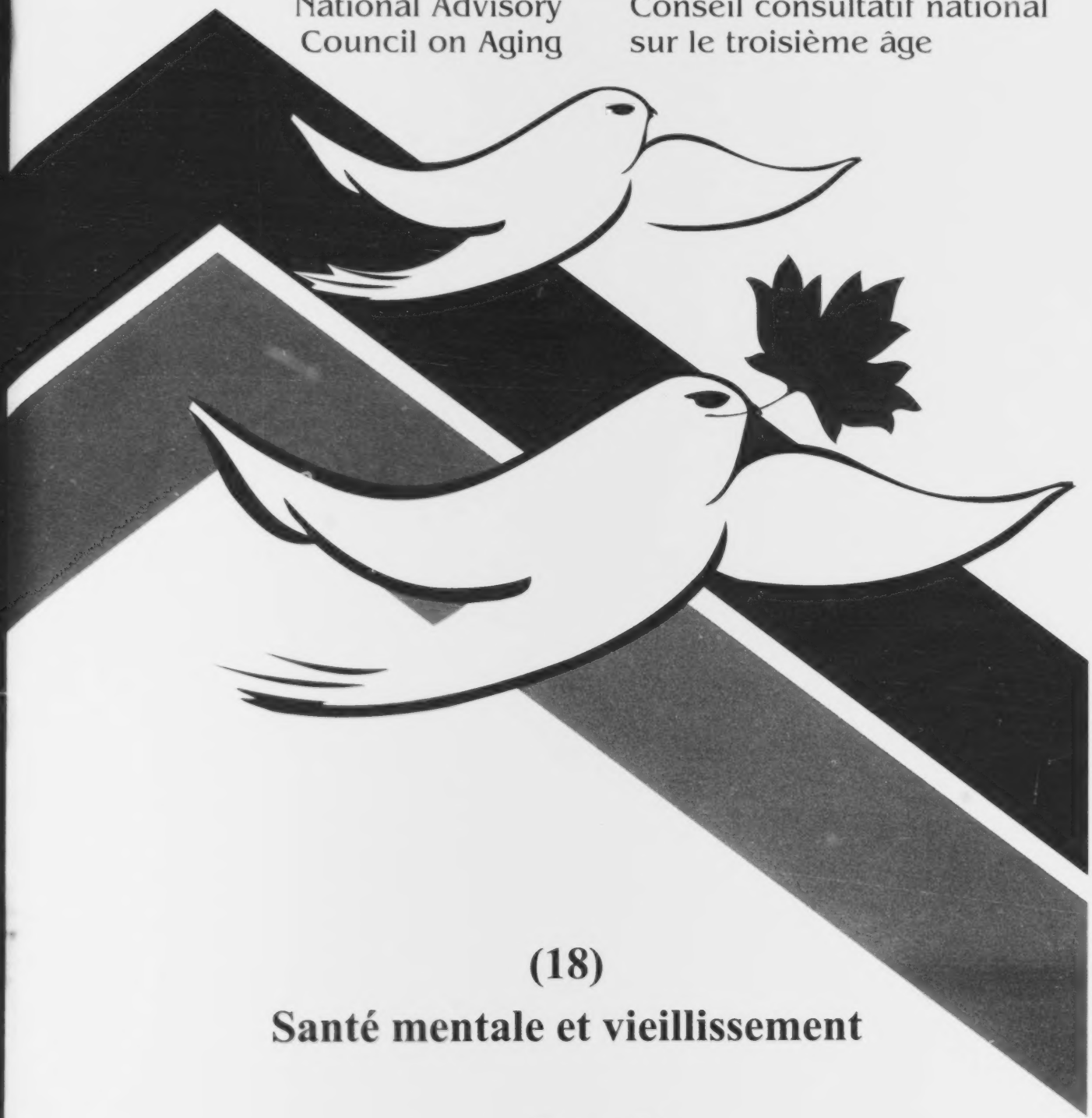
Writings in Gerontology

National Advisory Council on Aging

Écrits en Gérontologie

Conseil consultatif national sur le troisième âge



(18)

Santé mentale et vieillissement

Canada

SANTÉ MENTALE ET VIEILLISSEMENT

Octobre 2002
Conseil consultatif national sur le troisième âge

Pour plus d'information :

Conseil consultatif national sur le troisième âge
IA : 1908 A1, 8e étage
Ottawa (Ontario)
K1A 1B4
Tél. : (613) 957-1968
Téléc. : (613) 957-9938
Courriel : seniors@hc-sc.gc.ca
Internet : www.ccnta.ca

Cette publication est également disponible sur demande dans des formats de substitution. Vous pouvez la consulter et la télécharger sur le site web.

Patricia Raymaker
Présidente
CCNTA

Nancy Garrard
Directrice
Division du vieillissement et des aînés

La Division du vieillissement et des aînés de Santé Canada fournit un soutien opérationnel au Conseil consultatif national sur le troisième âge.

La reproduction d'extraits de cet *Écrit en gérontologie* sera accordée sur demande.

La série des *Écrits en gérontologie* examine en profondeur des sujets d'actualité dans le domaine du vieillissement. Les opinions exprimées sont celles des collaborateurs-auteurs et ne reflètent pas nécessairement les vues du Conseil.

Premier tirage, 2002

© Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2002.
Nº de cat. H71-2/1-18-2002F
ISBN 0-662-87607-5

This publication is also available in English under the title : *Mental Health and Aging*.

QU'EST-CE QUE LE CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE?

Le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) a été créé par décret le 1er mai 1980 pour conseiller le ministre de la Santé sur toutes les questions touchant le vieillissement de la population canadienne et la qualité de vie des aînés. Le CCNTA étudie les besoins et les problèmes des aînés et recommande les correctifs nécessaires, assure la liaison avec les associations qui s'intéressent au vieillissement, stimule le débat public, publie des rapports et diffuse de l'information en matière de vieillissement.

Le CCNTA compte au plus 18 membres venant de toutes les régions du Canada. Les membres sont nommés par le Gouverneur général en conseil pour un mandat de deux ou trois ans et sont choisis pour leurs connaissances spécialisées et leur intérêt en matière de vieillissement. Ils font bénéficier le Conseil de leur expérience, de leurs préoccupations et de leurs compétences.

MEMBRES DU CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE (2002)

Présidente

Patricia Raymaker	Calgary, Alberta

Membres

Lloyd Brunes	Hay River, Territoires du Nord-Ouest
Bubs Coleman	Saskatoon, Saskatchewan
Mary Cooley	Halifax, Nouvelle-Écosse
Jean Claude Duclos	Montréal, Québec
Michael Gordon	Toronto, Ontario
Don E.T. Holloway	Marystown, Terre-Neuve
Reg MacDonald	Miramichi Bay, Nouveau-Brunswick
Eileen Malone	Fredericton, Nouveau-Brunswick
Gérald Poulin	Ottawa, Ontario
Ruth Schiller	Osoyoos, Colombie-Britannique
Yvette Sentenne	Montréal, Québec

Titres disponibles de cette série:

No. 8	S'accommoder des pertes sensorielles, mars 1990
No. 13	L'éthique et le vieillissement, février 1993
No. 15	Questions touchant les aîné-e-s autochtones, mars 1994
No. 17	Les aînés et la technologie, septembre 2001
No. 18	Santé mentale et vieillissement, octobre 2002

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS 1
INTRODUCTION 2
NOS COLLABORATEURS 3

BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE ET VIEILLISSEMENT : ENJEUX ET RESSOURCES (D. Pushkar et T. Arbuckle) 9
Le contexte du vieillissement 10
Adaptation affective et sociale 12
Fonctions cognitives 15
Conclusion 17
Références 19

APERÇU DES TROUBLES MENTAUX LES PLUS FRÉQUENTS CHEZ LES AÎNÉS (D. K. Conn) 21
Définir la santé mentale et les troubles mentaux 22
Épidémiologie des troubles mentaux chez les aînés 22
Évaluation diagnostique 23
Troubles mentaux fréquents chez les aînés 24
- Dépression 24
- Manie 25
- Troubles psychotiques 26
- Troubles d'anxiété 26
- Démence 27
- Délire 28

Traitement des troubles mentaux chez les aînés 29
Conclusion 30
Tableau 1 : Diagnostic de dépression majeure (DSM-IV) 31
Tableau 2 : Critères diagnostiques de la démence 32
Tableau 3 : Causes de la démence 32
Tableau 4 : Critères diagnostiques du délire 33
Références 34

ISOLEMENT SOCIAL ET SOLITUDE (M. Hall et B. Havens) 35
Définition de l'isolement social et de la solitude sociale 36
Prévalence de la solitude chez les aînés 37
Facteurs sous-jacents de la solitude 39
Veuvage 39
Mode de vie 39
Sexe 40
La relation entre l'isolement social, la solitude et la santé 41
Stratégies visant à éliminer l'isolement social et la solitude chez les personnes âgées 43
Références 44

QUESTIONS RELATIVES À LA SANTÉ MENTALE DE CERTAINS GROUPES :

(1) FAIRE FACE À LA DICHOTOMIE : ENJEUX DE SANTÉ MENTALE DES SOIGNANTS NATURELS (K. Henderson) 47
La vie d'une soignante 48
Sens de l'accomplissement et désespoir 50
Soulagement et culpabilité 51
Besoin de contrôler et capacité d'accepter l'aide offerte 51
Colère et acceptation 52
Perte et gain 53
Sacrifice et protection de soi 53
Chagrin et satisfaction 54
Conclusion 55
Références 56
(2) LES AÎNÉS GAIS ET LESBIENNES (S. Brotman, B. Ryan, R. Cormier) 57
Une vie en marge de la société 58
Qui est absent de l'analyse en cours? 60
Expériences de discrimination 61
Les effets de la discrimination sur la santé physique et mentale 62
Révéler son homosexualité 63
Soignants 64
Force et résistance 65
Que pouvons-nous faire? 66
Références 68

104-02505/

(3) LES AÎNÉS VIVANT DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE (D. K. Conn) 71
Profil démographique - soins de longue durée 72
Troubles mentaux dans les établissements de soins de longue durée 73
Créer un milieu favorisant la meilleure santé mentale possible 75
Soins prodigués aux pensionnaires souffrant de problèmes de santé mentale 77
Améliorer les soins offerts dans les établissements canadiens 79
Tableau 1 : Troubles mentaux fréquents chez les patients des établissements de soins de longue durée 80
Tableau 2 : Principes fondamentaux de la vie en établissement de soins de longue durée 80
Références 81

MEILLEURES PRATIQUES POUR LES SOINS DE SANTÉ MENTALE PRODIGUÉS AUX AÎNÉS (P. MacCourt, E. Lockhart, M. Donnelly) 85
Contexte 86
Le processus de consultation a révélé les problèmes, lacunes et stratégies en matière de soins de santé mentale aux aînés 87
Notions fondamentales sous-tendant les lignes directrices 89
Éléments d'un système complet de soins de santé mentale pour les aînés 91
Principaux éléments et approches en matière de soins 91
Principes et recommandations 93
Conclusion 100
Réferences 102

SOINS ET TRAITEMENT DES PERSONNES SOUFFRANT DE DÉMENCE ET DE DÉFICIENCE COGNITIVE : MISE À JOUR
(M. Tierney et J. Charles) 103
Qu'est-ce que la démence et quelles en sont les causes? 104
Troubles cognitifs légers 105
Traitement de la démence et de la déficience cognitive 105
Interventions psychosociales 105
Interventions directes visant surtout le comportement fonctionnel ... 106
Interventions directes pour les comportements perturbateurs 107
Interventions directes pour l'amélioration neuro-cognitive 108
Interventions pour les soignants membres de la famille 109
Formation des fournisseurs de soins de longue durée 110

Interventions environnementales 111
Traitement pharmacologique de la démence 112
Traitement pharmacologique des symptômes cognitifs 112
Traitement pharmacologique des symptômes non cognitifs 113
Conclusion 115
Références 116

AVANT-PROPOS

La collection des *Écrits en gérontologie* a été créée dans le but de susciter l'échange d'idées sur des questions d'actualité qui portent sur la qualité de vie des aînés et les changements qu'apportera le vieillissement d'une population canadienne. Cette initiative rejoint deux des objectifs du Conseil, soit de susciter les débats et de disséminer de l'information utile sur le vieillissement.

Le Conseil veille à ce que les textes présentés dans cette collection donnent des renseignements pertinents et fiables. Les *Écrits* sont des manuscrits originaux écrits par des experts dans leur domaine dans le but d'informer les aînés, les soignants, les cliniciens et tous ceux et celles qui se préoccupent de leur mieux-être.

Nous espérons que les lecteurs et lectrices tireront profit de ces *Écrits*. Le Conseil invite vos commentaires sur les sujets choisis aussi bien que sur les documents eux-mêmes.

Nancy Garrard

Nancy Garrard
Directrice
Division du vieillissement et des aînés

INTRODUCTION

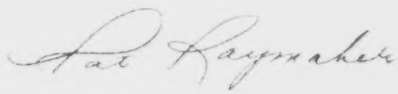
Le Conseil consultatif national sur le troisième âge est heureux de publier ce numéro des *Écrits en Gérontologie* portant sur la santé mentale des aînés. Il remplace une première publication du même titre parue en 1991 et ré-éditée à maintes reprises pour satisfaire la demande croissante d'information sur un sujet qui préoccupe de plus en plus de Canadiens.

Bien que la plupart des enjeux n'aient pas sensiblement changé depuis cette première parution, notre connaissance et notre compréhension des facteurs en cause ont évolué. Nous comprenons maintenant beaucoup mieux, par exemple, que la santé physique et mentale n'est pas déterminée uniquement par notre bagage génétique mais que d'autres facteurs entrent également en jeu : le soutien social, le milieu physique, le revenu, le sexe, les mécanismes d'adaptation, etc. Nous sommes aussi plus sensibles à l'importance d'une approche positive à la santé mentale, c.a.d. au besoin de promouvoir une bonne santé mentale et non pas seulement de traiter les problèmes mentaux.

Étant donné la grande diversité de la population des aînés, il est clair qu'on ne peut utiliser une approche générique pour promouvoir la santé ou prévenir et traiter les problèmes de santé mentale chez les personnes âgées. Nos collaborateurs présentent donc dans cette publication divers aspects de la question, tant généraux que particuliers et cliniques. Cependant, une notion fondamentale sous-tend chacun des articles : les problèmes mentaux ne font pas nécessairement partie du vieillissement. Une bonne santé mentale devrait être possible pour la majorité des aînés qui jouissent de bonnes conditions de vie et d'un appui social.

Le CCNTA est d'avis que les discussions présentées ici peuvent améliorer la situation des aînés canadiens. Nous remercions les auteurs collaborateurs de leur contribution à une meilleure connaissance des enjeux, des besoins et des approches à privilégier en ce qui a trait à la santé mentale des aînés.

La présidente,



Patricia Raymaker

COLLABORATEURS

Tannis Y. Arbuckle est professeure émérite distinguée en psychologie et membre principal du Centre de recherche en développement humain de l'Université Concordia. Elle s'intéresse principalement aux facteurs démographiques et psychologiques et aux aspects du mode de vie qui peuvent influencer le maintien de la santé et des compétences, particulièrement des compétences cognitives, tout au long de la vie adulte.

Shari Brotman est professeure adjointe à l'École de service social de l'Université McGill. Elle a une longue expérience à titre d'éducatrice, de chercheuse scientifique et de praticienne dans les domaines du travail social gérontologique et du travail social anti-oppression. Ses principaux domaines de recherche et d'écriture portent sur l'accès aux services pour les collectivités en marge de la société. Madame Brotman est actuellement coordonnatrice du Certificat d'études supérieures du domaine interdisciplinaire du vieillissement de l'Université McGill et du Projet Interaction, l'initiative des gais, lesbiennes, bisexuels et personnes bispirituelles de l'École de service social de la même université.

Jocelyn Charles est médecin de famille et professeure adjointe au département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto. Elle est également directrice médicale de l'unité de soutien cognitif de la direction des soins de longue durée aux anciens combattants du Sunnybrook & Women's College Health Science Centre. Au cours des 12 dernières années, la D^{re} Charles a oeuvré dans le domaine des soins de longue durée aux personnes atteintes de démence au centre médical de Sunnybrook. Elle a également participé à la conception et à la planification opérationnelle du Dorothy Macham Home, un établissement de soins et de recherche innovateur qui héberge dix résidents ayant des troubles comportementaux provoqués par la démence, où elle occupe le poste de médecin traitant. Elle participe également à la recherche sur les risques que doivent affronter les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs et qui vivent seules.

David K. Conn est psychiatre en chef au Baycrest Centre for Geriatric Care et professeur agrégé au département de psychiatrie de l'Université de Toronto. Il est également président de l'Académie canadienne de psychiatrie gériatrique et vice-président de la Coalition canadienne pour la santé mentale des aînés. Le D[r] Conn s'intéresse particulièrement aux conséquences psychiatriques de la maladie du cerveau chez la personne âgée, à la psychiatrie en maison de soins infirmiers et à la pharmacoépidémiologie. Il est le corédacteur de trois manuels, dont *Practical Psychiatry in the Long-Term Care Facility: A Handbook for Staff.*

Robert Cormier a récemment obtenu sa maîtrise en service social de l'Université McGill. Il s'intéresse principalement aux questions relatives à l'accès aux services de santé des populations marginalisées. Il possède une vaste expérience dans les domaines de la santé mentale et de la gérontologie. Monsieur Cormier est présentement à l'emploi du ministère des Anciens Combattants - Région du Québec, où il occupe le poste de formateur et de chargé de formation clinique.

Martha Donnelly, B. Sc. en mathématiques et doctorat en médecine de l'Université Western Ontario; CCFP et FRCP en psychiatrie. Elle a occupé le poste de directrice du Centre d'évaluation et de traitement de courte durée pour les personnes âgées de l'hôpital de Vancouver de 1987 à 1997 et celui de directrice médicale de l'unité de soins prolongés et de soins cliniques du même établissement de 1997 à 2000. Depuis 1987, la D[re] Donnelly est professeure de gériatrie communautaire au département de médecine familiale de la Mount Pleasant Legion à l'Université de la Colombie-Britannique. Elle est actuellement directrice de la division de gérontopsychiatrie du département de psychiatrie de cette même université.

Madelyn Hall est une associée de recherche pour l'étude sur le vieillissement au Manitoba du département des sciences de la santé communautaire de l'Université du Manitoba. Détentrice d'une maîtrise en sociologie de la santé, madame Hall a mené des recherches sur l'évaluation de la santé et sur les besoins en matière de programmes et de services dans le domaine de la santé des femmes.

Betty Havens est professeure titulaire et chercheuse principale pour le département des sciences de la santé communautaire de la faculté de médecine de l'Université du Manitoba. Elle est souvent appelée à mener des consultations, à étudier et à examiner les propositions, les projets et les manuscrits régionaux, nationaux et internationaux en matière de vieillissement, de soins à domicile et de programmes de soins de longue durée. Madame Havens est membre du Conseil consultatif de l'IRSC – Institut du vieillissement et ancienne présidente de l'Association canadienne de gérontologie. Elle est cependant mieux connue pour son rôle comme experte principale dans l'étude longitudinale intitulée *Aging in Manitoba*, et ce, depuis 1971.

Karen Hendersen est fondatrice du Caregiver Network (Howtocare.com). Transformée par son expérience personnelle de soignante naturelle, elle a fondé le Caregiver Network sur Internet en 1996 et How to Care en 2000. Elle a également lancé *The Caregiver*, un bulletin d'information trimestriel, ainsi que le *Personal Care Binder*, en plus de concevoir et de produire la série de vidéos *Caregiving* avec June Callwood et *The Complete Aging and Caregiving Resource Guide*. Madame Henderson donne des conférences et siège sur différents comités provinciaux qui luttent contre les mauvais traitements à l'endroit des personnes âgées souffrant de démence. Elle est aussi membre fondatrice de deux coalitions nationales qui ont pour mandat d'améliorer la vie des soignants naturels et la qualité des soins en fin de vie pour tous les Canadiens.

Elizabeth Lockhart a fait ses études de premier cycle à l'Université de la Colombie-Britannique, puis a obtenu une maîtrise de l'Université Simon Fraser et un doctorat de l'Université de Regina. Elle a débuté sa carrière comme professeure d'anglais dans des écoles secondaires de la Colombie-Britannique. Après avoir obtenu son doctorat en psychologie, elle a travaillé en clinique dans le cadre d'un programme de dépistage en psychogériatrie à Peterborough, en Ontario, à titre de directrice régionale des Services de santé mentale pour les personnes âgées dans le nord de la Colombie-Britannique, et comme conseillère auprès de la Division des

soins continus et du Bureau des services aux personnes âgées du ministère de la Santé de la Colombie-Britannique.

Penny MacCourt est travailleuse sociale. Elle a obtenu son baccalauréat et sa maîtrise en service social au Manitoba. Elle a passé la majeure partie de son exercice professionnel avec les personnes âgées, souffrant de troubles mentaux ou non, dans des établissements de soins pour malades aigus, de soins prolongés et de soins communautaires. Elle est ancienne présidente de la Psychogeriatric Association de la Colombie-Britannique. Elle est également candidate au doctorat interdisciplinaire en santé mentale, en vieillissement et en prestation de services. Elle s'est vue décerner des bourses de recherche de la Société Alzheimer de la Colombie-Britannique et du Canada.

Dolores Pushkar est professeure en psychologie et membre principal du Centre de recherche en développement humain de l'Université Concordia. La majorité de ses recherches sont basées sur des études sur le terrain qui mesurent les effets de variables naturelles, comme le sexe, la condition socioéconomique et, depuis les vingt-trois dernières années, le vieillissement. Sa recherche est axée sur les facteurs et les processus qui peuvent expliquer le maintien des compétences sur les plans cognitif, émotionnel et social - particulièrement les facteurs psychosociaux.

Bill Ryan est travailleur social et formateur à l'École de service social de l'Université McGill. Il a fondé l'organisation Projet 10 à Montréal, laquelle est devenue un des plus importants organismes de service à l'intention de la jeunesse gaie, lesbienne et bisexuelle du Canada. Il a adapté ce modèle au « Projet Sain et Sauf » pour Santé Canada. Ce modèle est présentement à l'essai dans trois autres villes, soit à Moncton, au Nouveau-Brunswick, à Halifax, en Nouvelle-Écosse et à Kamloops, en Colombie-Britannique. Au cours des dix dernières années, il a travaillé avec des centaines de gais et de lesbiennes en psychothérapie. Depuis 1998, il travaille avec l'Organisation mondiale de la Santé en Europe de l'Est. Il est l'auteur de nombreux ouvrages, articles et chapitres sur la prévention du VIH, les soins, la sexualité et l'orientation sexuelle. Il est corédacteur d'un récent document intitulé *Social Work and HIV: The Canadian experience* publié par l'Oxford University Press à Toronto.

Mary Catherine Tierney est scientifique principale et directrice de l'unité de recherche gériatrique du Sunnybrook & Women's College Health Sciences Centre de l'Université de Toronto. Elle est également psychologue consultante pour le programme du vieillissement à Sunnybrook et professeure agrégée au département de la médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto. Ses recherches, publiées à l'échelle nationale et internationale, mettent l'accent sur la prédiction de la maladie d'Alzheimer chez les personnes ayant des troubles de mémoire, sur la distinction entre la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence, de même que sur la capacité des personnes âgées vivant seules de vivre en toute sécurité au sein de leur collectivité. Elle dirige actuellement un vaste essai clinique randomisé pour mesurer l'efficacité de la thérapie de remplacement d'oestrogènes visant à retarder l'apparition de la maladie d'Alzheimer chez les femmes souffrant de troubles de la mémoire.

BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE ET VIEILLISSEMENT : ENJEUX ET RESSOURCES

par

Dolores Pushkar et Tannis Arbuckle

Octobre 2002
Conseil consultatif national sur le troisième âge

Le contexte du vieillissement

Le vieillissement est un phénomène incroyablement varié. Contrairement aux stéréotypes négatifs associés au vieillissement, lesquels sont répandus même parmi les travailleurs de la santé et les aînés[1], nombreux sont ceux qui sont d'avis que le vieillissement et la disparition des responsabilités professionnelles et familiales qui l'accompagnent ont pour effet de réduire le stress et d'accroître le sentiment de liberté[2]. L'expérience du vieillissement est grandement influencée par le cycle biologique, le patrimoine génétique et le contexte de la vie, y compris l'âge, le sexe, l'état de santé, le statut socio-économique et la situation familiale. Puisque le vieillissement reflète les circonstances de la vie, nous devons donc tenir compte des facteurs de risque et de résistance relativement aux problèmes associés au vieillissement.

Le statut social des hommes et des femmes et le revenu sont des facteurs importants et étroitement liés dans la vie des gens. Les femmes, qui épousent normalement des hommes plus âgés, vivent plus longtemps et sont moins susceptibles de se remarier après un divorce. Ainsi, un grand nombre d'aînées se retrouvent seules avec peu de soutien social et financier. En revanche, la majorité des hommes, qui épousent habituellement des femmes plus jeunes qu'eux, qui sont plus susceptibles de se remarier après un divorce et qui vivent moins longtemps que les femmes, vieilliront aux côtés de leur conjointe et bénéficieront de deux revenus. Comparativement aux hommes, la majorité des femmes âgées ont assumé davantage de responsabilités familiales pour lesquelles elles n'ont jamais été rémunérées, ont travaillé de moins longues années ouvrant droit à pension et ont reçu des salaires inférieurs à ceux des hommes, sans compter que bon nombre d'entre elles ont occupé des emplois non « pensionables ». Par conséquent, la majorité des femmes âgées sont plus pauvres que les hommes.

C'est bien connu que les personnes démunies vivent la vieillesse plus difficilement que les autres. La pauvreté s'accompagne habituellement d'une santé plus fragile, d'activités plus limitées et d'une espérance de vie plus courte. Au fur et à mesure que le soutien de base offert par le gouvernement diminue, les aînés, les démunis et particulièrement les femmes âgées qui sont pauvres et qui vivent seules seront davantage susceptibles d'éprouver des difficultés et devront faire appel à leur famille et à leurs amis pour obtenir de l'aide.

L'avenir réserve cependant un meilleur sort aux personnes âgées, alors que la population vieillissante est de plus en plus instruite, qu'elle s'alimente plus sainement, qu'elle jouit d'une meilleure santé et qu'elle reçoit des soins médicaux de qualité. Puisque les femmes sont de plus en plus nombreuses à occuper des emplois rémunérés, elles auront donc les ressources financières suffisantes pour subvenir à leurs besoins durant leur vieillesse. Plus important encore, les aînés, qui sont de plus en plus nombreux, ont également un plus grand pouvoir économique et politique et peuvent influencer les politiques gouvernementales et les attitudes sociales. Seule, une personne âgée peut être isolée, alors qu'en se joignant à d'autres, elle peut commander une action sociale.

Ce bref aperçu de la recherche dans le domaine du vieillissement nous permettra de mieux comprendre les troubles mentaux associés au vieillissement, en examinant la façon dont la plupart des personnes âgées conservent une bonne santé mentale. La capacité d'accomplir les tâches quotidiennes et de s'adapter au milieu dans des circonstances normales ou stressantes est essentielle au bien-être psychologique. Une telle capacité d'adaptation est nécessaire tout au long de la vie. À toutes les étapes de l'existence, les gens ont une capacité d'adaptation et des ressources limitées; faire des choix exige une renonciation à autre chose et donc, la perte d'un cheminement potentiel. En vieillissant, la capacité d'adaptation s'avère plus difficile en raison de la diminution des ressources psychologiques, biologiques, sociales et économiques. La qualité du vieillissement dépend également des choix effectués plus tôt dans l'existence. Plusieurs facteurs entraînent le dépérissement qu'on attribue souvent au troisième âge en accélérant la perte de fonction. La maladie, le trauma, les conséquences à long terme du mode de vie et la désuétude ne sont que quelques-uns des facteurs manifestes. Moins évidents sont les changements de la vie qui amènent une réduction des défis qui assurent le fonctionnement (comme l'abandon de responsabilités ou l'emploi de la technologie pour limiter les efforts physiques, p. ex. voiturette de golf).

Bien qu'on ignore les limites supérieures de la saine vieillesse chez les aînés, les exploits accomplis par un nombre croissant de personnes âgées nous amènent à conclure que ces limites s'étendent rapidement. Par conséquent, il est important de comprendre les facteurs qui entraînent la diminution des capacités chez les aînés et la façon dont celles-ci peuvent être améliorées. En premier lieu, nous devons

examiner la façon dont les personnes âgées s'y prennent pour conserver une bonne santé mentale et les contextes qui leur permettent d'atteindre cet objectif.

Adaptation affective et sociale

Les adultes ayant une bonne santé mentale sont en mesure de contrôler leurs émotions et d'assurer leur bien-être psychologique. Ils ne sont pas déprimés et se sentent bien dans leur peau. Ils sont également en mesure de faire face au stress, avant de revenir à leur état de bien-être initial. Cet état demeure stable tout au long de la vie adulte[3]; une forte majorité d'adultes affirment qu'ils sont heureux[4].

Le bien-être individuel dépend en grande partie des caractéristiques personnelles comme le tempérament et l'extraversion. La grande stabilité des traits de personnalité durant la vie adulte et leur influence sur le bien-être suggèrent que les problèmes d'adaptation survenus plus tôt dans l'existence ont pour effet d'augmenter les risques à une période ultérieure[3], particulièrement lorsque ces problèmes sont aggravés par d'autres facteurs comme une santé fragile.

Le bien-être dépend également des circonstances de la vie comme les facteurs socio-économiques et la santé. Le mariage est aussi un facteur associé au bien-être, particulièrement dans le cas des hommes. L'étude sur le vieillissement et l'autonomie révèle qu'un niveau de stress moins élevé, une meilleure santé, un plus grand soutien de la part de la famille et des amis, une meilleure instruction et un plus grand sentiment de sécurité au foyer sont autant d'éléments qui contribuent au bien-être des aînés du Canada. Ces facteurs ont cependant moins d'influence sur le bien-être que les traits de personnalité.

Pour la plupart des personnes âgées, le vieillissement s'accompagne de stéréotypes négatifs, de la perte d'un emploi important et des responsabilités familiales, de problèmes de santé plus importants et d'une plus courte espérance de vie. Néanmoins, la vaste majorité des personnes âgées affirment être aussi heureuses qu'elles l'étaient plus jeunes[5], et ce, parce qu'elles ont acquis les aptitudes nécessaires pour vivre pleinement et pour conserver un sentiment de bien-être tout au long du processus de vieillissement. Ces aptitudes comprennent le maintien de valeurs importantes, de responsabilités, d'activités et de relations personnelles[6], de nouvelles ambitions, une plus grande souplesse au niveau des objectifs et de la

résolution de problèmes et la capacité d'anticiper et de contrôler les réactions émotionnelles face à certaines situations.

De façon générale, les aînés perçoivent les stéréotypes négatifs associés à l'âge comme s'appliquant aux autres plutôt qu'à eux-mêmes. La majorité des gens semblent se considérer exceptionnels. Selon toute vraisemblance, les personnes âgées ne s'identifient pas à ces stéréotypes parce qu'ils ne correspondent pas à ce qu'elles vivent. Bon nombre d'entre elles se sentent plus jeunes que « leur âge », elles ne se considèrent pas comme « vieilles » et conservent certaines habitudes de vie qu'elles avaient lorsqu'elles étaient dans la quarantaine.

Par contre, l'écart de plus en plus marqué entre ce qu'une personne désire faire et ce qu'elle peut faire fait en sorte qu'il est difficile de conserver les habitudes et les objectifs de jeunesse. Les recherches ont démontré qu'avec l'âge, les ambitions diminuent, ce qui a pour effet de réduire cet écart. Ainsi, les aînés qui sont fiers de leurs prouesses en ski pourraient considérer que la vitesse n'est pas aussi importante que leur capacité de pratiquer ce sport (qui n'est pas donnée à la plupart des personnes de leur âge). Cette attitude leur permet de conserver leur estime de soi. La capacité de réévaluer ses objectifs, de s'adapter aux situations et d'accepter ses limites est une aptitude essentielle à la joie de vivre, laquelle vient de plus en plus facilement avec l'âge[7].

Une étude menée pour examiner la réaction au stress des différents groupes d'âge[8] a révélé que les personnes plus âgées ont tendance à modifier leur façon de penser et de réagir et à voir les choses du bon côté, plutôt que de tenter de changer ou d'améliorer la situation. Lors d'événements difficiles ou impossibles à contrôler, qu'il s'agisse du décès d'un membre de la famille ou d'un ami ou de la perte de revenu, le fait de modifier sa vision des choses et de s'adapter à la situation demeure le meilleur moyen d'accroître le bien-être.

D'autres recherches suggèrent que le contrôle émotionnel chez les personnes âgées est plus efficace de sorte qu'elles ressentent beaucoup moins d'émotions négatives. Les personnes plus âgées semblent réguler leurs émotions plus efficacement que les jeunes, en choisissant d'accentuer les émotions positives et de minimiser les émotions négatives. Elles ont également tendance à éviter les situations qui provoquent des émotions négatives[9]. Cette stratégie de prévention est

bien différente de celle qu'adoptent les plus jeunes, c'est-à-dire de contrôler les émotions négatives une fois qu'elles ont fait surface.

Comme c'est généralement le cas pendant toute la durée de la vie, la plupart des personnes âgées évoluent plus facilement lorsqu'elles jouissent d'un bon soutien social. Peu d'études ont été menées sur les aptitudes sociales des aînés, mais il semble qu'il n'y ait aucune différence entre les jeunes adultes et les adultes plus âgés. Les difficultés sociales des personnes plus âgées semblent relever davantage des invalidités associées au vieillissement.

Bon nombre d'études démontrent que le soutien affectif, l'aide et la camaraderie des membres de la famille et des amis sont essentiels au bien-être et à la santé des personnes âgées[10]. De récentes études sur le soutien social et l'âge indiquent que l'on choisit consciemment les personnes de son entourage en fonction des besoins et de l'âge. La sélection à la baisse des interactions sociales débute tôt dans la vie adulte, alors que la proximité affective avec la famille et les amis augmente et que graduellement, les personnes plus périphérique ou qui ont l'habitude de créer des situations déplaisantes sont délaissées. Vers la fin de la vie adulte, il s'est produit une concentration du réseau social sur le plan affectif, qui est caractérisée par des liens affectifs plus étroits avec moins de personnes[9]. Par conséquent, le nombre réduit de liens sociaux qu'entretiennent la plupart des aînés s'explique en partie par l'élimination tout au long de la vie adulte des relations périphériques ou insatisfaisantes.

La concentration du réseau social peut s'avérer efficace pour accroître le bien-être, mais elle peut également rendre une personne plus vulnérable. Les décès ou l'éloignement rompront éventuellement des liens affectifs qui ne pourront jamais être remplacés. Il n'est donc pas surprenant que les études démontrent que comparativement aux personnes plus jeunes, les personnes âgées passent beaucoup plus de temps seules. Bien que la solitude ne semble pas être un problème pour les « jeunes aînés », environ la moitié des personnes de plus de 80 ans affirment ressentir de la solitude[11].

Les membres de la famille représentent la principale source de contact et d'aide pour les personnes âgées. Par contre, le contact des amis est essentiel au bien-être et peut, dans certains cas, s'avérer plus important que les contacts

familiaux pour accroître le moral[12]. Les contacts amicaux sont habituellement volontaires et sont établis pour leurs avantages intrinsèques. Les contacts familiaux présentent également des avantages intrinsèques, mais ils se traduisent souvent par l'aide que la personne âgée reçoit de parents plus jeunes; ils peuvent, par conséquent, accroître le sentiment de dépendance et de perte d'autonomie chez les aînés. La capacité de conserver un certain bien-être dépend de « l'actif » personnel et social d'un individu, lequel change avec l'âge. Les aînés les mieux nantis sur le plan de la personnalité, du soutien social et économique et des capacités sensorielles, motrices et cognitives sont mieux en mesure de jouir d'une grande diversité d'activités et d'atteindre leurs buts personnels. Mais plus on prend de l'âge, plus le fonctionnement général diminue. Par conséquent, les aînés plus âgés (qui sont plus nombreux à manquer de ressources financières et à éprouver un ralentissement ou une perte des fonctions cognitives) sont davantage susceptibles de manquer de soutien social et d'éprouver de plus en plus de problèmes de santé, devenant ainsi vulnérables à la solitude et à la dépression. Cela est particulièrement vrai pour les femmes plus âgées. Les études suggèrent que les techniques d'adaptation qui permettent aux aînés de conserver un niveau élevé de bien-être sont moins efficaces à un âge avancé, rendant plus vulnérables les personnes très âgées, tout particulièrement les femmes qui vivent seules et qui ont un faible revenu.

Fonctions cognitives

Qu'advient-il des aptitudes mentales lors du vieillissement? Des changements normaux peuvent se produire au niveau de la vue, de l'ouïe et du fonctionnement cérébral et peuvent modifier la perception, la pensée et la mémoire, mais tout déclin cataclysmique des aptitudes mentales au cours du vieillissement est le résultat d'une maladie et non du processus normal de vieillissement.

Les changements normaux qui surviennent au niveau des aptitudes mentales lors du vieillissement sont à la fois positifs et négatifs. Au cours de la vie adulte, les connaissances augmentent et permettent d'acquérir la sagesse nécessaire pour faire face aux problèmes quotidiens. D'autre part, la vitesse de traitement mental diminue avec l'âge[13]; il en est de même de la capacité de bloquer (inhiber) l'information non pertinente[14]. Ce ralentissement des fonctions cognitives nuit à la capacité d'accomplir simultanément plusieurs tâches, comme s'entretenir avec de nouvelles connaissances et se souvenir de ce qui a été dit (p. ex. les noms). Le ralentissement

du processus inhibitoire est responsable des « trous de mémoire », une défaillance temporaire provoquée par l'activation d'information non pertinente dans la mémoire qui empêche temporairement l'accès à l'information désirée. Ces troubles de la mémoire peuvent survenir à tout âge, mais avec le ralentissement des fonctions cognitives et la réduction du contrôle inhibitoire associés au vieillissement, ils peuvent devenir plus dérangeants.

L'aspect le plus intéressant du vieillissement cognitif est l'existence de différences marquées, d'une personne à l'autre, en ce qui concerne le maintien des aptitudes cognitives. La notion « *use it or loose it* » servant à expliquer les différences individuelles dans le vieillissement des fonctions cognitives suggère que les personnes qui exercent des activités stimulantes sur le plan intellectuel seront davantage en mesure de conserver leurs aptitudes mentales. Une étude des changements intellectuels survenus chez des anciens combattants canadiens au cours des 40 dernières années a démontré qu'un mode de vie active et engagée peut être un facteur de maintien des aptitudes intellectuelles[15, 16]. De récentes études suggèrent que la participation à des activités stimulantes pourrait même réduire le risque de développer la maladie d'Alzheimer[17]. Jusqu'à présent, les chercheurs n'ont pas établi quelles sont les activités qui sont particulièrement utiles pour maintenir les aptitudes cognitives. La stimulation sociale et intellectuelle semblent aussi importantes l'une que l'autre. Les activités physiques semblent également contribuer au maintien des aptitudes cognitives en favorisant les fonctions intellectuelles et sociales et en augmentant la quantité d'oxygène qui se rend au cerveau.

Les aînés qui connaissent un ralentissement normal de la vitesse cognitive et du contrôle inhibitoire lié à l'âge emploient certaines stratégies pour réduire les effets de ces changements dans leur vie quotidienne. Ils compensent ainsi la défaillance de la mémoire en notant leurs rendez-vous, en utilisant des piluliers pour se rappeler de prendre leurs médicaments, et ainsi de suite. Pour contrebalancer le ralentissement cognitif, ils réduisent la quantité d'information qu'ils reçoivent, par exemple en évitant de prendre le volant dans des conditions difficiles ou lorsque la circulation est trop dense. Ces stratégies font partie des éléments de maîtrise de la dynamique de la vie que la personne acquiert au cours de son existence et qui lui permettent de conserver son autonomie et son bien-être durant sa vieillesse.

Conclusion

Comme en fait état ce sommaire de recherche, la perception du vieillissement a changé; plutôt que de considérer les aînés comme subissant passivement les ravages inévitables du temps, on reconnaît leur capacité de s'adapter à leur état et à leur milieu. Si le mot « aînés » désigne les personnes de 65 ans et plus, il englobe cependant une grande diversité de gens. Il existe deux populations âgées distinctes. La première comprend la majorité des aînés, particulièrement les plus jeunes, qui mènent généralement une vie autonome, saine et épanouissante à domicile. La deuxième, plus petite bien que grandissante au fur et à mesure que la population vieillit, comprend les personnes âgées de santé fragile qui souffrent de déficiences et qui ont besoin de plus en plus de l'aide de leur famille, de leurs amis, des professionnels et, peut-être à la fin, d'un milieu institutionnel.

Il est important que les aînés et les professionnels qui travaillent auprès d'eux cessent de considérer la maladie comme étant normale et inévitable. Le manque de connaissance concernant l'éventail des aptitudes normales chez les aînés peut contribuer à surdiagnostiquer la maladie, ce qui peut mener à l'inaction, puisqu'un symptôme pourrait être considéré comme inévitable. Le fait de surdiagnostiquer une maladie pourrait par ailleurs aussi mener à des interventions prématurées, comme la prescription de sédatifs, limitant ainsi la capacité de développer des mécanismes d'adaptation plus efficaces.

Certains ont fait valoir que nous sommes sur le point de devenir une société étrangère à l'âge[18] à l'intérieur de laquelle les gens ne seront plus limités par le vieillissement, mais uniquement par leurs circonstances individuelles. Ce changement d'attitude est normalement perçu comme louable puisque les stéréotypes associés à l'âge sont appelés à disparaître. Cette approche présente cependant un danger, puisqu'elle pourrait mener à l'absence des services nécessaires aux personnes âgées à la santé fragile. De plus, le concept d'une société étrangère à l'âge se fonde sur l'hypothèse que les exigences en matière d'aptitudes sont les mêmes pour tous les groupes d'âge. Prenons par exemple le terme « vieillissement réussi » qu'on utilise souvent en parlant d'aînés qui réalisent des exploits exceptionnels pour leur âge. Pourtant, nous n'exigeons pas une performance exceptionnelle de la part des enfants et des adultes d'âge moyen pour reconnaître leur succès. Nous ne devrions donc pas avoir une telle exigence à l'endroit des

aînés. Le vieillissement réussi ne devrait pas signifier que la personne âgée agit comme une personne plus jeune. Le succès se définit en lui-même et prend diverses formes. Le terme « vieillissement réussi » devrait plutôt signifier qu'en dépit des désavantages associés au vieillissement, les aînés prennent plaisir à vieillir, en sachant qu'ils peuvent obtenir l'aide nécessaire pour faire face aux problèmes et pour vivre une vieillesse épanouissante et enrichissante. Heureusement, les recherches démontrent que la plupart des aînés sont en mesure de le faire.

Références

[1]Abeles, N. *What Practitioners Should Know About Working with Older Adults*. Washington, DC : American Psychological Association, 1997.

[2]Clarke, P. J. et coll. « Well-being in Canadian Seniors: Findings from the Canadian Study of Health and Aging. » *Revue canadienne du vieillissement*, 19, n° 2, 2000, p. 139-159.

[3]Costa, P. T. Jr. et coll. « Longitudinal analyses of psychological well-being in a national sample: Stability of mean levels. » *Journal of Gerontology*, 42, n° 1, 1987, p. 50-55.

[4]Diener, E. et C. Diener. « Most people are happy. » *Psychological Science*, 7, n° 3, 1996, p. 181-185.

[5]Smith, J. *Bien être : résultats de l'intégration de l'Echelle d'équilibre affectif de Bradburn à l'Enquête sur le vieillissement et l'autonomie de 1991*. Ottawa : Santé Canada, Division de la santé mentale, 1995.

[6]Atchley, R. C. « Continuity theory and the evolution of activity in later adulthood. » Dans J. R. Kelly (dir.), *Activity and Aging: Staying involved in later life*. Newbury Park, CA : Sage, 1993, p. 5-16.

[7]Brandtstadter, J. et K. Rothermund. « Self-percepts of control in middle and later adulthood: Buffering losses by rescaling goals. » *Psychology and Aging*, 9, n° 2, 1994, p. 265-273.

[8]Diehl, M., N. Coyle et G. Lebouvie-Vief. « Age and sex differences in strategies of coping and defense across the lifespan. » *Psychology and Aging*, 11, n° 1, 1996, p. 127-139.

[9]Carstensen, L. « Social and emotional patterns in adulthood: Support for socioemotional selectivity theory. » *Psychology and Aging*, 7, n° 3, 1992, p. 331-338.

[10]Bosworth, H. B. et K. W. Schaie. « The relationship of social environment, social networks, and health outcomes in the Seattle Longitudinal Study: Two analytical approaches. » *Journal of Gerontology*, 52B, 1997, p. 197-205.

[11]Smith, J. et P. B. Baltes. « Profiles of psychology functioning in the old and oldest old. » *Psychology and Aging*, 12, n° 3, 1997, p. 458-472.

[12]Kozma, A., M. J. Stones et J. K. McNeil. *Psychological Well-Being in Later Life*. Toronto : Butterworths, 1991.

[13]Salthouse, T. A. « The processing-speed theory of adult age differences in cognition. » *Psychological Review*, 103, n° 3, 1996, p. 403-428.

[14]Hasher, L. et R. T. Zacks. « Working memory, comprehension and aging: A new view. » Dans G. H. Bower (dir.), *The psychology of learning and motivation*, 22. San Diego, É.-U. : Academic Press, 1988, p. 193-225.

[15]Arbuckle, T. Y. et coll. « Individual differences in trajectory of intellectual development over 45 years of adulthood. » *Psychology and Aging*, 13, n° 4, 1998, p. 663-675.

[16]Pushkar, D. et coll. « Structural equation model of intellectual change and continuity and predictors of intelligence in older men. » *Psychology and Aging*, 10, n° 2, 1995, p. 294-303.

[17]Wilson, R. S. et coll. « Participation in cognitively stimulating activities and risk of incident Alzheimer's disease. » *Journal of the American Medical Association*, 287, n° 6, 2002, p. 742-748.

[18]Neugarten, B. et G. Hagestad. « Age and life course. » Dans Binstock and Shanas (dir.), *Handbook of Aging and the Social Sciences*. New York, NY : Van Nostrand Reinhold, 1976, p. 35-55.

Autre ressource

Heckhausen, J. et J. Krueger. « Developmental expectations for the self and most other people: Age grading in three functions of social comparison. » *Developmental Psychology*, 29, n° 3, 1993, p. 539-548.

APERÇU DES TROUBLES MENTAUX LES PLUS FRÉQUENTS CHEZ LES AÎNÉS

par

David K. Conn

Octobre 2002
Conseil consultatif national sur le troisième âge

Définir la santé mentale et les troubles mentaux

Dans une publication de 1988 intitulée *La Santé mentale des Canadiens : vers un juste équilibre*, Santé et Bien-être social Canada a développé une vaste définition de la santé mentale : « la capacité de l'individu, du groupe et de l'environnement de réagir de manière à favoriser le bien-être personnel, le développement et l'utilisation des habilités mentales (cognitives, affectives et relationnelles), l'atteinte des buts individuels ou collectifs compatibles avec la justice, l'atteinte et la préservation des conditions d'égalité[1] ». Le trouble mental peut donc être défini comme une maladie qui peut être diagnostiquée et reconnue d'un point de vue médical et qui résulte d'une incapacité importante à utiliser ses habilités cognitives, affectives ou relationnelles. Les troubles mentaux sont généralement causés par des facteurs biologiques, de croissance et psychosociaux, qui peuvent être contrôlés par la prévention, le diagnostic, le traitement et la réadaptation. L'approche biopsychosociale en matière de soins aux personnes souffrant de troubles mentaux est extrêmement importante. En Amérique du Nord, la quatrième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux ou DSM-IV[2] est à la base du système de diagnostic des troubles mentaux.

Épidémiologie des troubles mentaux chez les aînés

La majorité des troubles mentaux, à l'exception de la démence et du délire, ne sont généralement pas plus présents chez les aînés que chez les autres groupes d'âge. La prévalence des troubles mentaux chez les aînés varie considérablement selon l'endroit où ils habitent. La prévalence de la dépression clinique chez les aînés vivant dans la collectivité varie entre 2 % et 4 %. Cependant, si on inclut tous les patients qui présentent des symptômes de dépression, le pourcentage augmente alors entre 10 % et 15 %. Une étude portant sur les troubles mentaux chez les aînés vivant dans la collectivité menée à Edmonton a révélé que 11,2 % d'entre eux souffraient d'une forme quelconque de dépression[3]. Le taux de prévalence chez les femmes (14,1 %) est presque deux fois plus élevé que chez les hommes (7,3 %). Les taux de prévalence de la dépression sont beaucoup plus élevés chez les patients qui reçoivent des soins de longue durée et les personnes qui souffrent de problèmes de santé chroniques. Le taux de prévalence sur six mois pour tous les troubles

d'anxiété chez les personnes de plus de 65 ans est de 19,7 %[4], le trouble phobique représentant la forme la plus courante d'anxiété.

L'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, qui a évalué 10 000 sujets dans cinq régions du Canada, a permis de recueillir des données utiles sur la prévalence de la démence au Canada[5]. Environ 250 000 Canadiens représentant 8 % de la population de 65 ans et plus répondent aux critères de la démence. Parmi les personnes âgées de 85 ans et plus, la prévalence de la démence s'élève à 34,5 %. Environ 60 % des personnes souffrant de démence sont atteints de la maladie d'Alzheimer et tout près de 20 % souffrent de démence vasculaire. On estime que le nombre de Canadiens souffrant de démence passera à 592 000 d'ici 2021. Il est important de noter que les symptômes psychologiques et de comportement de la démence se manifestent fréquemment[6, 7], dont la violence physique et verbale, la colère, l'errance, l'insomnie, la dépression, le délire et les hallucinations.

Évaluation diagnostique

L'évaluation d'une personne âgée souffrant de troubles mentaux débute avec ses antécédents. De nombreuses personnes peuvent expliquer clairement leurs problèmes, mais dans certains cas, il est critique d'obtenir de l'information auprès de la famille ou des aidants. Les antécédents complets comprennent ce qui suit : le motif de consultation, le développement de la maladie, les antécédents psychiatriques, médicaux et familiaux, les antécédents personnels, la prise de médicaments, la consommation de drogues et d'alcool et l'état fonctionnel, notamment les activités de la vie quotidienne (AVQ). Ces activités comprennent les fonctions de base ainsi que les tâches plus complexes ou les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ). Outre les antécédents, il est important d'évaluer l'état mental de la personne, lequel comprend le comportement, l'humeur et l'affect, le processus de pensée, la perception et la cognition. Les principales composantes de la fonction cognitive sont les suivantes : l'attention et la concentration, le langage, la mémoire, l'abstraction, la fonction visuo-spatiale, la praxie (capacité d'effectuer des mouvements appris), l'intéroception et le jugement. Le *Folstein Mini Mental State Examination* (mini-examen de la fonction cognitive) est l'outil de dépistage le plus couramment utilisé, lequel permet aux cliniciens de déterminer rapidement s'il existe un problème majeur[8]. Il s'agit d'un test comportant 30 éléments; un pointage de 24 ou moins signifie généralement qu'il existe un problème majeur. Il est

important de noter que cet outil est utilisé uniquement aux fins de dépistage et qu'il ne peut servir au diagnostic. Une évaluation complète exige également un examen physique et neurologique, en raison de la fréquente coexistence de troubles médicaux et mentaux. Les investigations comprennent souvent des analyses sanguines et des scintigraphies cérébrales.

Troubles mentaux fréquents chez les aînés

Dépression

Le terme « dépression » est généralement employé pour décrire un sentiment de tristesse ou une baisse d'humeur. De nombreux troubles sont caractérisés par une humeur dépressive. Lorsqu'une personne vit une période de grande dépression, il est important d'examiner les divers diagnostics possibles. Le diagnostic dans le cas d'une personne souffrant d'une grave dépression est généralement la dépression majeure, parfois appelée dépression clinique. Cependant, la personne en état de dépression moins grave pourrait être atteinte d'un trouble d'adaptation accompagné de dépression, c'est-à-dire un changement d'humeur provoqué par un événement particulier. Certaines personnes peuvent souffrir de dépression chronique à évolution lente ou trouble dysthymique, et ce, pendant plusieurs années. Si la dépression est clairement associée à une maladie physique ou à un médicament, le diagnostic en tiendra compte (p. ex. dépression causée par un accident cérébrovasculaire). S'il y a eu des épisodes d'exubérance (hypomanie ou manie), un diagnostic de trouble bipolaire sera alors établi. Si la personne a récemment vécu un deuil, il est possible qu'elle souffre uniquement d'une dépression non compliquée associée à son deuil. Il convient cependant de noter que si les symptômes d'affliction deviennent chroniques, la possibilité d'une dépression clinique doit être envisagée. Il est également possible que la personne dont l'humeur est dépressive soit atteinte d'un trouble mental autre qu'une humeur dépressive, c.-à-d. d'un trouble anxieux, d'un trouble de la personnalité, de pharmacodépendance ou de toxicomanie.

Puisque la dépression est plus difficile à dépister chez les aînés qu'elle ne l'est chez les plus jeunes, et parce que les aînés ont moins tendance à en décrire les symptômes de façon spontanée, les cliniciens se doivent d'être plus attentifs aux symptômes de la dépression. Les études suggèrent que la dépression qui n'est pas

reconnue et traitée chez les aînés peut mener à un usage excessif des services de soins de santé, à de plus longs séjours à l'hôpital, à un moins grand respect du traitement et à une hausse de la morbidité et de la mortalité (associées à une affection non-diagnostiquée ou au suicide). Les professionnels de la santé devraient toujours être attentifs aux symptômes de la dépression chez les patients qui semblent tristes ou repliés sur eux-mêmes, qui se plaignent de douleurs physiques inexpliquées ou dont l'état ne semble pas s'améliorer. Dans le cas des personnes qui se plaignent de douleurs incompatibles avec les résultats d'un examen physique ou qui semblent excessives, compte tenu de l'affection sous-jacente, l'éventualité d'une dépression ne devrait pas être écartée. Le tableau 1 présente les critères de dépression majeure du DSM-IV.

Les personnes qui ont récemment subi une perte sont davantage susceptibles de souffrir de dépression. Dans le cas des personnes âgées, cette perte peut être ressentie à cause d'un deuil, d'une détérioration de la santé ou de la diminution de l'importance du rôle qu'elles jouent dans la société. Les aînés qui vivent seuls sont particulièrement vulnérables, et les facteurs de risque sont plus grands si on est femme, célibataire ou veuf/ve, ou si on souffre d'une maladie. Le taux de suicide particulièrement élevé chez les personnes âgées, notamment chez les hommes de race blanche, est inquiétant. C'est pourquoi les professionnels de la santé doivent demander aux patients qui pourraient souffrir de dépression s'ils ont des idées suicidaires. Une étude récente révèle que 66 % des personnes qui se sont enlevé la vie avaient rendu visite à leur médecin généraliste au cours du mois précédant leur décès[9]. Des outils de détection de la dépression chez les personnes âgées, comme l'échelle de dépression gériatrique, peuvent s'avérer utiles pour détecter la dépression[10].

Manie

Le trouble bipolaire est normalement caractérisé par des symptômes de dépression alternant avec des symptômes d'euphorie. On emploie le terme « hypomaniaque » pour décrire l'épisode d'euphorie légère et « maniaque » lorsque l'euphorie est plus prononcée. Durant l'épisode maniaque, l'humeur est euphorique ou exagérée, bien que dans certains cas, elle puisse être irritable. La personne a des idées de grandeur, parle énormément et n'a besoin que de très peu de sommeil. Le discours est souvent rapide et incohérent, alors que la personne passe rapidement

d'un sujet à l'autre. Celle-ci est facilement distraite, impulsive et attirée vers les activités qui lui procurent du plaisir, même si ces activités sont dangereuses ou illicites. Plusieurs maladies et médicaments peuvent contribuer au développement de la manie.

Troubles psychotiques

Les troubles psychotiques peuvent être définis comme des troubles entraînant une profonde altération des relations avec le monde réel ou simplement des troubles provoquant le délire ou des hallucinations. Il est important de noter qu'on associe fréquemment les symptômes psychotiques des personnes âgées à la démence ou au délire et qu'un certain nombre d'affections physiques peuvent provoquer des symptômes psychotiques. Ces symptômes peuvent également se manifester lors d'un profond trouble d'humeur, comme la dépression ou la manie. Le trouble psychotique le plus fréquent chez les personnes plus jeunes est la schizophrénie, laquelle présente des symptômes comme le délire et les hallucinations, de même que le retrait social et l'apathie. La plupart des patients souffrant de schizophrénie ont des hallucinations, généralement persécutoires et plutôt étranges. Les hallucinations auditives sont également très fréquentes. Certaines personnes peuvent développer un état semblable à la schizophrénie au cours de la vieillesse. Le retrait social est alors fréquent et s'accompagne d'hallucinations complexes ou étranges. On associe souvent la déficience sensorielle, notamment la perte auditive, aux troubles psychotiques. D'autres personnes peuvent développer un trouble caractérisé par la présence d'hallucinations persistantes, sans pour autant être étranges (c.-à-d. concernant des situations qui pourraient survenir en réalité, comme le fait d'être suivi, empoisonné, infecté, aimé à distance, trompé par un conjoint ou un amant ou de contracter une maladie).

Troubles d'anxiété

Le trouble d'anxiété généralisé (TAG) est caractérisée par une inquiétude excessive, souvent pour des raisons insignifiantes. L'anxiété et l'inquiétude sont intenses et hors de proportion avec la réalité. Parmi les symptômes les plus fréquents, notons l'agitation ou l'énervement, la fatigue, la difficulté de concentration, l'irritabilité, la tension musculaire et les troubles du sommeil. D'autres symptômes somatiques incluent la bouche sèche, les sueurs, la diarrhée, la

pollakiurie (émission fréquente de petites quantités d'urine), les maux de tête, les étourdissements, les palpitations, les tremblements et le sentiment subjectif d'essoufflement. Les troubles paniques se caractérisent par une récurrence des attaques de panique survenant de façon imprévisible. Puisque ces attaques sont parfois associées à des situations particulières, il n'est pas rare que la sujet tente d'éviter ces situations. Certains développent des phobies et évitent les foules et les situations d'où il pourrait être difficile de s'enfuir. Il s'agit de l'agoraphobie, laquelle peut limiter sérieusement les activités. Les personnes qui en souffrent peuvent en être réduites à se confiner chez elles et à devoir être accompagnées pour exercer leurs activités quotidiennes. L'état de stress post-traumatique (ESPT) est un trouble résultant de l'expérience d'un événement traumatique qui comporte des pertes de vie ou des risques de décès ou des blessures physiques graves (pour soi ou pour d'autres) et qui provoque une réaction de peur intense, de désespoir ou d'horreur. Ce trouble peut persister pendant toute une vie et certains aînés qui ont combattu sur les champs de bataille, qui ont vécu dans des camps de concentration ou qui ont été victimes d'agression sexuelle peuvent présenter des symptômes persistants, qu'il s'agisse de souvenirs envahissants, d'une tendance à éviter de penser à l'événement ou du développement d'autres symptômes de vigilance accrue, comme l'insomnie ou l'hypervigilance. Ces personnes peuvent avoir des cauchemars et des « flashbacks » et ressentir une détresse intense au souvenir de l'événement. Le trouble obsessionnel compulsif (TOC) se manifeste par des pensées obsédantes ou des comportements compulsifs comme le lavage, le nettoyage, le comptage et le contrôle excessifs.

Démence

La démence désigne une catégorie d'affections caractérisées par un déclin généralement progressif et irréversible des fonctions cognitives. Les personnes souffrant de démence ont des troubles de la mémoire, bien que ceux-ci peuvent n'apparaître que plus tard au cours de la maladie. Selon les critères de la démence établis par le DSM-IV, il doit y avoir trouble de la mémoire dans au moins un autre domaine cognitif (voir le tableau 2). Le diagnostic de la démence est d'abord et avant tout clinique et est établi en fonction des antécédents personnels et de l'examen clinique. Lorsqu'on soupçonne la présence de la démence, des tests en laboratoire sont effectués pour écarter la possibilité de causes réversibles, comme une carence en vitamine B-12 et les troubles de la glande thyroïde. Certains patients

souffrant de dépression majeure peuvent avoir des troubles cognitifs importants, lesquels sont parfois réversibles grâce au traitement de la dépression. Il s'agit du syndrome démentiel de la dépression ou pseudo-démence. Outre les troubles de la mémoire, de nombreux patients souffrant de démence présentent des troubles de comportement, c.-à-d. agitation, violence, errance, comportement répétitif ou étrange, hallucinations, délire, cris, comportements libres d'inhibition, troubles du sommeil et comportement sexuel inapproprié. Le tableau 3 présente les causes les plus fréquentes de la démence. Il semble que la maladie d'Alzheimer soit la forme la plus courante de démence, suivie de la démence vasculaire. Il devient manifeste que la combinaison de ces deux maladies (démence mixte) est plus fréquente que la présence d'une seule de ces maladies. Bien qu'il n'existe aucun test en laboratoire ni aucune technique d'imagerie en mesure de diagnostiquer la maladie d'Alzheimer, il est cependant utile d'obtenir une tomographie par ordinateur ou une imagerie par résonnance magnétique (IRM) de scintigraphie cérébrale pour s'assurer qu'il n'y a aucune maladie cérébrale sous-jacente, comme un accident cérébrovasculaire ou une tumeur, qui pourrait provoquer les symptômes.

Délire

Le délire est une condition généralement réversible qui résulte d'un troube aigu des fonctions cérébrales. Cet état peut être précipité par une affection physique ou par un médicament. Les personnes souffrant de délire présentent généralement des changements de comportement, comme une agitation extrême, un repli sur soi et une somnolence qui mène à la stupeur. Le délire est plus fréquent dans les hôpitaux où se trouvent de nombreux patients souffrant de maladies aiguës. Les patients qui ont subi des interventions chirurgicales sont particulièrement vulnérables. Les critères diagnostiques du délire sont présentés au tableau 4. Les patients sont généralement désorientés et ont des troubles de la mémoire, ont de la difficulté à concentrer leur attention, à la soutenir et à la diriger. La parole peut devenir saccadée et incohérente et le cycle du sommeil et du réveil peut être renversé, provoquant un sommeil excessif le jour et l'insomnie la nuit. Le délire s'accompagne parfois d'hallucinations visuelles. Bien que le délire puisse survenir à tout âge, il est plus fréquent chez les aînés. Les personnes souffrant de démence sous-jacente sont plus susceptibles de développer la maladie. Dans la mesure où la cause sous-jacente est traitée, la grande majorité des personnes souffrantes se remettent complètement d'un épisode de délire, bien que chez les personnes âgées,

la guérison peut être lente; des semaines et parfois même des mois peuvent s'écouler avant que la personne revienne à son état normal.

Traitement des troubles mentaux chez les aînés

La prestation des services de santé mentale pour les aînés doit reposer sur certains principes fondamentaux : compréhension, établissement de la population cible, approche communautaire, accessibilité et souplesse et soutien aux aidants[11]. Dans le cas des personnes atteintes de maladies graves, des services complets sont généralement offerts par une équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé mentale. Les services communautaires représentent la pierre angulaire des soins aux aînés, en raison du fait que bon nombre sont confinés chez eux et qu'il est essentiel de pouvoir leur fournir des soins à domicile. Il est souvent nécessaire d'améliorer la coordination entre les services hospitaliers et les services communautaires, lesquels consistent principalement en un grand nombre d'organismes sociaux et de santé.

Le traitement devrait refléter l'approche biopsychosociale, laquelle tient compte d'une variété de soins. Il est très important de favoriser la collaboration de la famille et des soignants, lorsque ceux-ci sont disponibles, et de sensibiliser la population aux troubles mentaux et à leur traitement. Bon nombre de personnes âgées peuvent tirer des bienfaits de la psychothérapie. La thérapie de soutien, la thérapie de réminiscence ou de bilan de vie, la thérapie cognitive et la thérapie interpersonnelle ne sont que quelques-unes des approches fréquemment adoptées. Les stratégies de gestion du comportement sont particulièrement utiles pour traiter les comportements troublants associés à la perte de facultés cognitives. Cette approche exige une attention aux déficits cognitifs et aux facteurs qui déclenchent ou qui favorisent les comportements troublants et, en milieu institutionnel, une compréhension des attitudes, des perceptions et des attentes du personnel.

Plusieurs types de médicaments psychotropes sont disponibles. Les cliniciens doivent être conscients que les aînés sont plus vulnérables aux effets secondaires de ces médicaments et que de nombreux facteurs peuvent influencer le métabolisme d'un médicament chez la personne âgée. Il est donc nécessaire d'établir les indications et les contre-indications des médicaments prescrits à chaque patient. Un diagnostic précis devrait également être établi et certains symptômes devraient être observés pour mesurer l'efficacité d'un traitement. Les médicaments

psychotropiques se divisent en cinq grandes catégories : les antidépresseurs, les psychorégulateurs, les anxiolitiques, les antipsychotiques et les inhibiteurs de la cholinestérase. Les antidépresseurs sont principalement utilisés dans le traitement de la dépression et de l'anxiété. Les psychorégulateurs servent à traiter les troubles d'humeur et de comportement. Les anxiolitiques s'avèrent utiles pour traiter les symptômes de l'anxiété et l'insomnie, préférablement durant de courtes périodes. Les antipsychotiques sont utilisés pour le traitement des troubles psychotiques et les troubles de comportement associés à la démence. Au cours des dernières années, certains médicaments ont été développés pour traiter la maladie d'Alzheimer et d'autres types de démence. Bien que ces médicaments, les inhibiteurs de la cholinestérase, ne parviennent pas à enrayer la maladie, il semble qu'ils en ralentissent la progression. Il ne fait aucun doute que dans les années à venir, plusieurs agents seront développés en vue de modifier la progression de ces troubles mentaux.

Conclusion

Avec le vieillissement rapide de la population, les soins prodigués aux personnes souffrant de troubles mentaux deviendront une priorité pour les professionnels de la santé et des services sociaux. Les personnes âgées sont particulièrement vulnérables face à certains troubles mentaux, principalement ceux associés aux troubles neurodégénératifs comme la maladie d'Alzheimer. Les personnes âgées ayant des troubles chroniques et celles qui vivent en institution sont plus susceptibles de souffrir de dépression ou d'autres troubles mentaux. Au fur et à mesure que nous en apprenons davantage au sujet des méthodes de réduction des risques, nous devrions mettre davantage l'accent sur la prévention.

Au cours des dernières années, la découverte de nouveaux agents pharmaceutiques, le développement de thérapies psychosociales et la mise sur pied d'un système innovateur de prestation des services ont contribué à améliorer les soins prodigués aux personnes âgées ayant des troubles mentaux. Il est à souhaiter que des ressources adéquates seront déployées afin que les aînés reçoivent désormais les meilleurs diagnostics et les meilleurs traitements qui soient.

Tableau 1

DIAGNOSTIC DE DÉPRESSION MAJEURE (DSM-IV)

Au moins cinq (5) des symptômes* sont présents presque chaque jour, et ce, pendant la grande partie de la journée, durant la même période de 2 semaines. Ces symptômes représentent un changement par rapport au fonctionnement antérieur. Au moins un des symptômes présents est soit une humeur dépressive (1.), soit une perte d'intérêt ou du plaisir (2.).

1. Humeur dépressive, qu'elle soit subjective ou remarquée par d'autres
2. Diminution de l'intérêt ou du plaisir
3. Changement important de poids ou d'appétit
4. Insomnie ou hypersomnie
5. Agitation ou ralentissement psycho-moteurs
6. Fatigue ou perte d'énergie
7. Conscience de soi amoindrie ou sentiments de culpabilité
8. Capacité réduite de penser ou de se concentrer ou manque d'esprit de décision
9. Fréquentes pensées suicidaires ou de mort

* *Les symptômes provoquent une grande détresse et peuvent nuire aux activités quotidiennes, à la vie sociale et à d'autres aspects importants du fonctionnement.*

* *Les symptômes ne résultent pas des effets directs d'une substance (p. ex. abus de drogues ou de médicaments) ni d'un état pathologique.*

(Adaptation du DSM-IV, American Psychiatric Association, 1994.)

Tableau 2

CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DE LA DÉMENCE		
A-	1)	Dégradation de la mémoire ET
	2)	Au moins un des symptômes suivants :
		i) perturbation du langage (aphasie)
		ii) incapacité d'exercer des activités motrices (apraxie)
		iii) incapacité de reconnaître des objets (agnosie)
		iv) altération de la pensée abstraite, du jugement et de la planification (fonctionnement exécutif)
B-		Les troubles mentionnés à A) 1 et 2 nuisent grandement au travail, aux activités sociales et aux relations avec les autres et représentent un déclin par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

(Adaptation du DSM-IV, American Psychiatric Association, 1994.)

Tableau 3

CAUSES DE LA DÉMENCE	
• Maladie d'Alzheimer	• Démence accompagnée d'une autre maladie neurologique :
• Démence vasculaire	- maladie de Parkinson
• Démence associée à la maladie des corps de Lewy	- maladie de Huntington
• Démence alcoolique et autres démences associées aux substances toxiques	- maladie de Wilson
	- sclérose en plaques
• Démence fronto-temporale (y compris la maladie de Pick)	• Démences infectieuses :
• Hydrocéphalie à pression normale	- Syphilis
• Démences secondaires aux troubles métaboliques :	- maladie de Creutzfeldt-Jakob
- troubles de la glande thyroïde	• Démence causée par un traumatisme crânien
- carence en vitamine B_{12}	• Démence causée par une tumeur cérébrale
	• Démence - syndrôme de la dépression

(Source : Herrmann, N. et R. van Reekum. Dans D. K. Conn. et al. Practical Psychiatry in the Long-Term Care Facility: A Handbook for Staff. Seattle, É.-U. : Hogrefe and Huber, 2001.)

Tableau 4

CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DU DÉLIRE
• Trouble de la conscience (c.-à-d. conscience confuse et limitée de l'environnement) accompagné d'une difficulté de concentrer son attention, de la soutenir ou de la diriger. • Un changement de condition (comme le défaut de mémoire, la désorientation, ou le trouble du langage) ou le développement d'un trouble de la perception qui ne s'explique pas par une démence existante, établie ou évolutive. • Le trouble se développe sur une courte période (variant de quelques heures à quelques jours) et tend à varier au cours de la journée. • Les antécédents et les examens médicaux, de même que les résultats de laboratoire démontrent que le trouble est causé par les conséquences physiologiques directes d'un état pathologique.

(Adaptation du DSM-IV, American Psychiatric Association, 1994.)

Références

[1]Santé et Bien-être social Canada. La santé mentale des Canadiens : vers un juste équilibre. Ottawa : Santé et Bien-être social Canada, 1988.

[2]American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4ième édition. Washington, DC : 1994.

[3]Newman, S. C., R. C. Bland et H. T. Orn. « The Prevalence of Mental Disorders in the Elderly in Edmonton: A community survey using GMS-AGECAT. Geriatric Mental State-Automated Geriatric Examination for Computer Assisted Taxonomy. » *La Revue canadienne de psychiatrie*, 43, nº 9, 1998, p. 910-914.

[4]Blazer, D., L. K. George et D. Hughes. « The epidemiology of anxiety disorders: an age comparison. » Dans C. Salzman et B. D. Lebowitz (dir.), *Anxiety in the Elderly*. New York, NY : Springer, 1991.

[5]Canadian Study of Health and Aging Working Group. « Canadian Study of Health and Aging: Study methods and prevalence of dementia. » *Journal de l'Association médicale canadienne*, 150, nº 6, 1994, p. 899-913.

[6]Wragg, R. E. et D. V. Jeste. « Overview of Depression and Psychosis in Alzheimer's disease. » *American Journal of Psychiatry*, 146, nº 5, 1989, p. 577-587.

[7]Tariot, P. N. et L. Blazina. « The Psychopathology of Dementia. » Dans J. C. Morris (dir.), *Handbook of Dementing Illnesses*. New York, NY : Marcel Dekker, 1994, p. 461-75.

[8]Folstein, M. F., S. W. Folstein et P. R. McHugh. « Mini-mental state. A practical method of grading the cognitive states of patients for the clinician. » *Journal of Psychiatric Research*, 12, nº 3, 1975, p. 189-198.

[9]Andersen, U. A. et coll. « Contacts to the Health Care System Prior to Suicide: A comprehensive analysis using registers for general and psychiatric hospital admissions, contacts to general practitioners and practising specialists and drug prescriptions. » *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 102, nº 2, 2000, p. 126-34.

[10]Yesavage, K. et coll. « Development and Validation of a Geriatric Depression Screening Scale: A preliminary report. » *Journal of Psychiatric Research*, 17, nº 1, 1983, p. 37-49.

[11]Shulman, K. « Regionalization of Psychiatric Services for the Elderly. » *La Revue canadienne de psychiatrie*, 36, nº 1, 1991, p. 3-8.

ISOLEMENT SOCIAL ET SOLITUDE

par

Madelyn Hall et Betty Havens

Octobre 2002
Conseil consultatif national sur le troisième âge

Définition de l'isolement social et de la solitude sociale

L'isolement social et la solitude sont des situations qui tendent à être plus fréquentes au fur et à mesure qu'une personne vieillit et que son réseau familial et de connaissances rétrécit. Les contacts sociaux diminuent généralement après la retraite et poursuivent leur déclin à la suite du décès des membres de la famille et des amis et des changements de résidence qui font suite à la perte du conjoint, aux handicaps moteurs et aux problèmes de santé.

L'isolement social se mesure normalement par le nombre de contacts sociaux et se définit comme une séparation avec le milieu se traduisant par un nombre très restreint de relations satisfaisantes et valorisantes[1]. Le terme fait référence à un petit nombre de contacts avec une variété de personnes, y compris les membres de la famille, les amis, les voisins et les collègues de travail. L'isolement social décrit parfois une solitude choisie puisque certaines personnes voient de nombreux avantages à demeurer seules pour lire, regarder la télévision ou pour s'adonner à un passe-temps. Il est possible que ces personnes ne ressentent pas le besoin de passer du temps en compagnie des autres. On pourrait alors dire que ces personnes sont isolées, sans pour autant souffrir de solitude.

Pour sa part, la solitude sociale désigne une situation ressentie comme indésirable quant à la quantité des contacts sociaux ou à la qualité des relations, ou les deux. Définie de cette façon, la solitude sociale n'est pas un choix personnel. On peut choisir de ne pas passer de temps en compagnie d'autres, mais il ne s'agit pas d'un choix lorsqu'une personne souffre de son manque de contacts sociaux. Autrement dit, l'isolement social est une mesure objective des contacts sociaux, alors que la solitude sociale désigne le sentiment d'insatisfaction face à la qualité des contacts.

Tout comme l'isolement social peut survenir en l'absence de solitude, la solitude sociale touche même les personnes qui semblent entretenir de nombreux contacts sociaux. Ainsi, la solitude peut se manifester lorsqu'une personne affirme s'ennuyer de son conjoint ou d'un ami qui est décédé ou qu'elle a le sentiment que les membres de sa famille ou ses amis ne sont pas souvent disponibles pour exercer des activités sociales avec elle ou pour lui offrir un soutien moral. Cette situation

peut se produire même lorsque la personne participe à des activités qui multiplient ses contacts sociaux.

En tant que concept social, la solitude souligne l'importance de la perception et de l'évaluation des relations personnelles. La solitude est notamment caractérisée par un nombre de relations perçu comme insuffisant ou par une qualité insatisfaisante des relations existantes[2]. Une telle situation s'explique par la théorie de l'incongruité mentale. Selon cette théorie, le sentiment de solitude provient de la différence entre les relations qu'une personne désire entretenir et sa capacité d'établir ou de maintenir la quantité et le type de contacts désirés[3]. Un exemple de l'incongruité mentale est l'attente qu'on peut avoir d'une relation à vie et le décès du conjoint. « Selon cette théorie, les femmes et les hommes âgés qui vivent avec un partenaire sont plus vulnérables à la solitude lorsqu'ils ont des normes très élevées en matière de vie commune [attente] ou une tolérance peu élevée en matière de célibat [attente] et qu'ils ne voient que très peu de possibilités de modifier leur situation[4] [Traduction] ». Autrement dit, les attentes personnelles et sociales qui favorisent le mariage plutôt que le célibat peuvent créer un plus grand risque de solitude chez les personnes veuves.

Le rapport entre l'isolement social et la solitude n'est pas très clair, mais de nombreux chercheurs s'entendent pour dire que la réduction des contacts sociaux peut précipiter l'état de solitude. Ainsi, une étude de Ryan[5] sur les aînés hospitalisés révèle que tout changement provoquant une réduction des contacts sociaux avec les êtres chers, comme la retraite, la maladie, le décès d'un membre de la famille ou d'un ami ou la relolication (résidence), peut faire augmenter le niveau de solitude. Au Canada, l'étude intitulée *Aging in Manitoba* a révélé qu'il existe un lien étroit entre les contacts sociaux et la solitude et que les personnes ayant très peu de contacts souffrent davantage de solitude[6].

Prévalence de la solitude chez les aînés

Il n'est pas étonnant de constater que les taux de solitude varient selon les populations étudiées et les échelles employées. Parmi les principales échelles de solitude employées, notons la UCLA Loneliness Questionnaire[7] et la Loneliness

Scale élaborée par des chercheurs des Pays-Bas[2]. Perlman[8] a retracé un ouvrage traitant de la solitude et rédigé en 1932 par T. L. Stoddard et intitulé *Lonely America*. Il affirme également que la solitude a été en grande partie ignorée par les chercheurs, et ce, jusqu'aux années 1970. En 1975, on a signalé qu'entre 12 % et 40 % des aînés des États-Unis souffraient de solitude[9]. Dans les années 1980, Delisle[1] s'est penché sur les études sur la solitude menées dans divers pays et a découvert des taux de solitude variant entre moins de 20 % à plus de 60 %. Ces résultats sont semblables à ceux d'une étude menée au Québec, laquelle révèle des taux de solitude variant entre 20 % et 54 % chez les personnes âgées. Une étude plus récente menée aux États-Unis a révélé que deux tiers des personnes interrogées souffraient de solitude[10], alors que selon une étude réalisée en Europe, ces taux varient entre 12 % et 23 %, en fonction de l'âge[11]. Un chercheur a cité un rapport provenant de l'Angleterre et qui mentionne que 90 % des personnes âgées interrogées ont affirmé que la solitude était un problème associé au vieillissement, alors que seulement 32 % ont avoué qu'elles en souffraient personnellement[12]. Certaines études ont révélé que la solitude augmente avec l'âge et qu'elle est plus fréquente chez les personnes les plus âgées, alors que d'autres affirment que la solitude diminue avec l'âge avancé. D'autres auteurs n'ont découvert aucun lien entre l'âge et la solitude[13, 14].

L'étude intitulée *Aging in Manitoba* qui traite de la solitude[i] a démontré que quatre participants sur cinq âgés de 72 ans et plus souffraient de solitude. De ce nombre, 38 % ont dit souffrir d'un peu de solitude et 45 %, d'une grande solitude. De plus, le Life Space Index[15, ii] a permis de découvrir que 85 % des participants étaient socialement isolés, en raison du petit nombre de contacts sociaux fréquents. Cette étude a démontré que la solitude était étroitement liée à l'âge. L'étude a notamment révélé que les personnes les plus susceptibles de souffrir de solitude étaient celles âgées de 90 ans et plus. Celles qui ont dit ne pas souffrir de solitude faisaient principalement partie du groupe des personnes âgées entre 72 et 84 ans.

[i] L'étude intitulée *Aging in Manitoba* a utilisé plusieurs échelles de solitude, y compris les réponses de la Loneliness Index (de Jong-Gierveld et van Tilburg, 1990) et deux autres échelles de solitude provenant des études NESTOR (Haven et Hall, 2001; Hall et Havens, 1999).

[ii] Le Life Space Index est une pondération du nombre et de la fréquence des contacts qu'une personne entretient chaque mois avec sa famille, ses amis, ses voisins, ses collègues de travail et d'autres personnes avec lequelles elle entre régulièrement en contact, que ce soit un chauffeur d'autobus ou un vendeur.

Facteurs sous-jacents de la solitude

Veuvage

On reconnaît généralement que la solitude est plus fréquente chez les personnes veuves[12]. Lopata[16] a découvert que la solitude était l'un des principaux problèmes des personnes veuves aux États-Unis, alors que Korpeckyj-Cox[17] signale que ces personnes souffrent davantage de solitude que les personnes mariées, qu'il s'agisse d'hommes ou de femmes et qu'elles aient ou non des enfants adultes.

D'autres études ont démontré que les personnes qui venaient de vivre le décès de leur conjoint ressentaient le plus haut niveau de solitude, alors que celles qui vivaient avec un partenaire, époux ou épouse, ressentaient le plus faible niveau de solitude[11, 18]. Les études ont également révélé que les personnes divorcées vivant seules souffrent davantage de solitude que les personnes mariées qui vivent avec leur conjoint[17]. De plus, Woodward et Queen[19] ont découvert que la solitude qui suit le veuvage est plus ou moins intense, selon la durée du mariage. Ainsi, les personnes qui ont été mariées pendant cinquante ans ou plus seront davantage susceptibles de souffrir de solitude après le décès de leur conjoint. La durée du veuvage semble également être un facteur déterminant, alors que les personnes qui sont veuves depuis cinq ans ou moins ressentent davantage la solitude que celles qui sont veuves depuis plus de cinq ans.

Mode de vie

Indépendamment de l'influence du veuvage, les personnes âgées qui vivent avec un partenaire ou un conjoint souffrent moins de solitude que celles qui vivent seules[4]. Certaines études démontrent que les personnes veuves qui vivent avec leurs enfants ou tout près d'eux ressentent un plus grand bien-être et un plus faible niveau de solitude, alors que d'autres études révèlent qu'il n'existe aucun lien entre l'interaction avec les enfants et le sentiment de solitude[14]. En fait, une étude de Holmen et ses collègues[11] a révélé que les personnes qui vivaient avec leurs enfants ressentaient le plus haut niveau de solitude, le niveau suivant étant ressenti par les

personnes qui habitaient avec un frère ou une soeur.

Hicks[20] estime que la vie dans une maison de soins infirmiers contribue à l'isolement social et à la solitude chez les personnes âgées. Son étude a révélé que le manque de relations intimes, la dépendance accrue et la perte (d'amis, de résidence, du mode de vie antérieur et de l'actualisation de soi) ont augmenté le niveau de solitude chez les personnes âgées vivant dans des maisons de soins infirmiers. L'auteur en a conclu que de tels facteurs mènent au déclin de la santé et à l'augmentation de l'isolement social et du sentiment de tristesse et de désespoir.

Andersson[21] a d'autre part découvert qu'en Suède, les aînés qui étaient socialement isolés, qui ressentaient un haut niveau de solitude et dont la santé se détériorait étaient plus susceptibles d'aller vivre en maison de soins infirmiers ou en résidence pour personnes âgées. C'est ce qu'ont aussi constaté Russell et Cutrona en 1997[22], au cours d'une étude qui a démontré que le haut niveau de solitude chez les Américains vivant en zone rurale augmentait leur probabilité d'admission en maison de soins infirmiers, peu importe leur âge ou leur état de santé physique ou mental. Ces chercheurs affirment que la vie en maison de soins infirmiers pourrait être considérée comme un moyen d'accroître la participation sociale et de ralentir ainsi la détérioration de la santé.

On ignore cependant si la vie en maison de soins infirmiers contribue ou non à l'isolement social et à la solitude. Ainsi, Hall et Havens[23] ont découvert que le public avait tendance à considérer les maisons de soins infirmiers comme un milieu isolé, en raison du nombre limité des interactions sociales qu'on y offre. Bien qu'il puisse y avoir plusieurs personnes dans l'environnement immédiat, bon nombre de résidents sont pour ainsi dire immobilisés dans leur chambre et n'ont pas suffisamment de chances d'interagir avec les autres. Les études suggèrent également que les membres de la famille et les amis sont moins susceptibles de rendre visite à la personne âgée qui vit en maison de soins infirmiers s'ils sentent que le milieu n'est pas accueillant ou si la communication est difficile en raison d'une déficience auditive ou cognitive ou d'un trouble de la parole.

Sexe

La plupart des chercheurs ont découvert que les femmes étaient plus susceptibles que les hommes de ressentir la solitude[11, 24], alors que d'autres n'ont trouvé aucun lien entre le sexe et la solitude[25]. Hall et Havens[23] ont découvert que le sexe est un bon prédicteur de l'isolement social et non de la solitude. Les femmes sont particulièrement désavantagées parce qu'ayant une plus grande espérance de vie que les hommes, elles sont plus susceptibles de survivre à leur conjoint, aux membres de leur famille et à leurs amis, de vivre seules et de souffrir de troubles de santé chroniques qui limitent leurs contacts sociaux.

Par contre, les hommes réagissent plus difficilement au décès de leur conjointe. On prétend même que les hommes sont souvent moins bien préparés que les femmes pour vivre un tel événement et qu'ils ont moins tendance à se confier aux autres et à exprimer leur chagrin[26]. Les femmes jouissent souvent d'un plus vaste réseau de contacts sociaux et elles peuvent compter sur un plus grand nombre de confidents pour les aider à soulager leur stress émotionnel et le chagrin ressenti au décès de leur conjoint. Normalement, les hommes entretiennent moins de contacts intimes que les femmes et ont moins de contacts avec leurs enfants, leurs petits-enfants et les autres membres de la famille[18, 26].

La relation entre l'isolement social, la solitude et la santé

On associe souvent l'isolement social et la solitude à la santé[5, 14, 27, 28]. L'isolement social et la solitude ont une influence négative sur la santé. De la même façon, la détérioration de l'état de santé peut mener à un plus grand isolement social et au sentiment de solitude. Des études ont démontré que la solitude représente un des principaux prédicteurs de l'état de santé chez les personnes âgées placées en établissement[29]. De nombreuses autres études ont révélé que la santé a un lien direct avec le bien-être des aînés[30, 31]. On a également découvert qu'un niveau élevé de solitude augmente le recours aux services de soins de santé, comme les visites médicales et la prescription de médicaments[22, 27]. Il existe également un lien entre l'auto-évaluation de la santé et le sentiment de solitude : un haut niveau de solitude serait associé à une auto-perception plus négative de l'état de santé[6, 11, 23].

Forbes[12] mentionne que les personnes âgées atteintes d'invalidité ou souffrant de troubles chroniques, tel un handicap moteur ou un trouble auditif ou visuel, sont plus susceptibles de ressentir la solitude, ce qui suggère que ces conditions pourraient contribuer à l'isolement parce qu'ils nuisent aux contacts sociaux. On a également découvert que la solitude était associée au diabète, à la coronaropathie, à l'artériosclérose, aux ulcères gastroduodénaux, aux maux de tête, à la lombalgie et aux douleurs abdominales[32].

La perception des relations personnelles influence le sentiment de santé physique ainsi que la santé physique elle-même[11, 14]. On pourrait donc en déduire que les personnes âgées qui ne souffrent pas de solitude ont une perception plus positive de leurs relations personnelles, qu'elles acceptent le vieillissement et les changements qui l'accompagnent et qu'elles ont une perception positive de leur santé[33].

Certains ont suggéré que d'autres facteurs influencent le rapport entre l'isolement, la solitude et la santé. Ainsi, la solitude pourrait prédisposer les personnes âgées à développer ou à aggraver des problèmes de santé, que ce soit directement ou indirectement, notamment par la dépression. La solitude pourrait également avoir un effet négatif sur le système immunitaire et entraîner des problèmes de santé[22]. Les études démontrent aussi que les personnes ayant des problèmes de santé et souffrant d'une grande anxiété tendent à ressentir un niveau plus élevé d'isolement et de solitude[3, 34].

Bien que les études menées jusqu'à présent démontrent que l'isolement social, la solitude et la santé sont étroitement liés, l'incertitude demeure quant à leur ordre d'apparition[5]. L'isolement social et la solitude accélèrent-ils l'apparition des problèmes de santé ou est-ce que ce sont plutôt les problèmes de santé qui précipitent l'état d'isolement et de solitude? Certains auteurs croient que la solitude découle d'une diminution du nombre de contacts avec d'autres personnes en raison d'une mauvaise santé[14, 35] alors que d'autres suggèrent que la diminution de contacts et l'état de solitude précèdent un mauvais état de santé[36, 37, 38].

Russell et ses collègues[22] ont élaboré cinq scénarios possibles pour expliquer le lien entre la solitude et la santé. Les deux premiers scénarios suggèrent que la solitude est une cause, en ce sens qu'elle précède la détérioration de la santé mentale ou physique. Les trois autres scénarios suggèrent que la solitude découle d'une

mauvaise santé – augmentation des troubles chroniques, absence d'un soignant ou manque de contacts sociaux jugés importants pour la personne. Ainsi, une personne âgée qui a une mauvaise santé pourrait être incapable ou réticente à établir des contacts sociaux, menant ainsi à l'isolement social et au sentiment de solitude. D'autre part, il est possible que la personne âgée qui est seule soit moins active, qu'elle s'alimente mal et qu'elle soit moins stimulée mentalement, ce qui pourrait entraîner des problèmes de santé[23].

L'approche axée sur la santé de la population présente un aperçu du lien qui existe entre l'isolement, la solitude et la santé[39, 40]. Ce concept considère l'isolement social et la solitude comme des facteurs déterminants de l'état de santé. Plus particulièrement, l'isolement et la solitude peuvent influer sur l'état de santé et le bien-être des aînés ainsi que sur leur accès aux soins de santé et l'efficacité et les résultats des soins prodigués. Ce concept étend la définition de la santé aux facteurs sociaux, émotionnels, culturels, spirituels et physiques, et tient compte des circonstances sociopolitiques et économiques des personnes âgées.

Stratégies visant à éliminer l'isolement social et la solitude chez les personnes âgées

La particularité du projet *Aging in Manitoba* sur l'isolement et la solitude provient de sa nature participative[23]. Les chercheurs ont collaboré avec cinq organismes communautaires qui s'intéressent aux personnes âgées pour organiser plusieurs assemblées publiques en vue de recommander des méthodes créatives et durables pour contrer la solitude chez les personnes âgées. Les recommandations visent trois groupes : les particuliers, les groupes et les organismes communautaires et les planificateurs de programmes et les décideurs.

On a recommandé que les gens aient des contacts réguliers avec les membres plus âgés de leur famille, les amis et les voisins, pour veiller à ce que les aînés se sentent utiles et valorisés. On a recommandé aux collectivités et aux groupes locaux de rendre leurs programmes et leurs services plus accessibles, d'améliorer la qualité de l'information sur les services de soutien offerts aux aînés, d'élaborer ou d'améliorer les programmes de transport et les activités de loisirs et d'éducation et de favoriser la participation des personnes âgées à toutes les étapes de la

planification. Les recommandations en matière de politiques incluent un plus grand accès aux services, de meilleures options en matière de logement pour favoriser la socialisation, un meilleur accès aux ressources pour les personnes âgées qui habitent dans les zones rurales et les régions éloignées et le déploiement de ressources supplémentaires afin de poursuivre les études sur l'isolement et la solitude. Afin de résoudre de façon intégrée le problème de l'isolement et de la solitude chez les personnes âgées, on a également recommandé d'accroître la communication et la collaboration entre tous les paliers de gouvernement en vue d'établir ou d'améliorer les liens qui existent entre les services sociaux, le logement, la santé et l'éducation.

Références

[1]Delisle, M. A. « Que signifie la solitude pour les personnes âgées? » *Revue canadienne du vieillissement*, 7, n° 4, 1988, p. 339-357.

[2]de Jong-Gierveld, J. et T. van Tilburg. *Manual of the Loneliness Scale*. Amsterdam, Pays Bas : Vrije Universiteit Amsterdam, 1999.

[3]Dykstra, P. A. et J. de Jong-Gierveld. « The Theory of Mental Incongruity, With a Specific Application to Loneliness Among Widowed Men and Women. » Dans R. Gilmour et R. Erber (dir.), *Theoretical frameworks in personal relationships*. Hillsdale, US : Erlbaum, 1994, p. 235-259.

[4]de Jong-Gierveld, J. et T. van Tilburg. « Social Relationships, Integration, and Loneliness. » Dans C. P. M. Knipscheer, J. de Jong Gierveld, T. G. van Tilburg et P. A. Dykstra (dir.), *Living arrangements and social networks of older adults*. Amsterdam, Pays Bas : VU University Press, 1995, p.155-172.

[5]Ryan, M. C. « The relationship between loneliness, social support, and decline in cognitive function in the hospitalized elderly. » *Journal of Gerontological Nursing*, 24, n° 3, 1998, p. 19-27, quiz 50-1.

[6]Havens, B. et M. Hall. « Social Isolation, Loneliness, and the Health of Older Adults in Manitoba, Canada.» *Indian Journal of Gerontology*, 15, 2001, p. 126-144.

[7]Russell, C., L. A. Peplau et C. E. Cutrona. « The revised UCLA Loneliness Scale: Concurrent and Discriminant validity evidence. » *Journal of Personality and Social Psychology*, 39, n° 3, 1980, p. 472-480.

[8]Perlman, D. « The Cross-Cultural Analysis of Loneliness Among the Elderly: A Discussant's Reflections. » Présenté au *17th International Congress of Gerontology*. Vancouver, BC : Symposium sur invitiation, Juillet 2001.

[9]Harris, L. et ass. *The Myths and Realities of Aging in America*. Washington, DC : National Council on Aging, 1975.

[10]Dugan, E. et V. R. Kivett. « The Importance of Emotional and Social Isolation to Loneliness Among Very Old Rural Adults. » *The Gerontologist*, 34, n° 3, 1994, p. 340-346.

[11]Holmen, K. et coll. « Loneliness among elderly people living in Stockholm: a population study. » *Journal of Advanced Nursing*, 17, n° 1, 1992, p. 43-51.

[12]Forbes, A. « Caring for Older People: Loneliness. » *British Medical Journal*, 313, n° 7053, 1996, p. 352-354.

[13]Ryan, M. C. « Loneliness, social support and depression as interactive variables with cognitive statE. U. : testing Roy's model. » *Nursing Science Quarterly*, 9, n° 3, 1996, p. 107-114.

[14]Mullins, L. C. et coll. « An Examination of the Effects of Self-Rated and Objective Indicators Of Health Condition and Economic Condition on the Loneliness of Older Persons. » *Journal of Applied Gerontology*, 15, n° 1, 1996, p. 23-37.

[15]Cumming, E., W. E. Henry et D. S. Newell. « Social-Structural Evidence for Disengagement. » *Growing Old: The Process of Disengagement*. New York, NY : Basic Books, 1961, p. 37-74.

[16]Lopata, H. *Current Widowhood: Myths and Realities*. Thousand Oaks, É.-U. : Sage Publications, 1996.

[17]Koropeckyj-Cox, T. « Loneliness and Depression in Middle and Old Age: Are the Childless More Vulnerable? » *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 53B, n° 6, 1998, S303-S312.

[18]Davidson, K. « Reconstructing life after death: psychological adaptation and social role transition in the medium and long term for older widowed men and women in the UK. » *Indian Journal of Gerontology*, 15, 2001, p. 221-236.

[19]Woodward, J. C. et J. Queen. *The Solitude of Loneliness*. Lexinton, Massachusetts/ Toronto : D.C. Heath and Company, 1988.

[20]Hicks, T. J. « What is your life like now? Loneliness and elderly individuals residing in nursing homes. » *Journal of Gerontological Nursing*, 26, n° 8, 2000, p. 15-19.

[21]Andersson, L. *Aging and Loneliness: An interventional study of a group of elderly women*. Karolinska Institute, Upsala University and University of Stockholm, 1984.

[22]Russell, D. W. et coll. « Loneliness and Nursing Home Admission Among Rural Older Adults. » *Psychology and Aging*, 12, n° 4, 1997, p. 574-589.

[23]Hall, M. et B. Havens. *The effect of social isolation and loneliness on the health of older women*. Winnipeg, MB : University of Manitoba, 1999.

[24]de Jong-Gierveld, J., J. E. Kamphuis et P. Dykstra. « Old and lonely? » *Comprehensive Gerontology*, 1, n° 1, 1987, p. 13-17.

[25]Mullins, L., H. Sheppard et L. Andersson. « A study of loneliness among a national sample of Swedish elderly. » *Comprehensive Gerontology*, 2, 1988, p. 36-43.

[26]Raffaele, Martha. « More men outliving wives, but having trouble coping. » *Chicago Tribune*, 13 déc., 2001.

[27]Bosworth, H. et K. Schaie. « Relationship of social environment, social network, and health outcomes in the Seattle Longitudinal Study: Two analytical approaches. » *Journals of Gerontology*, 52B, nº 5, 1997, p. P197-P205.

[28]Kivett, V. R. « Discriminators of Loneliness Among the Rural Elderly: Implications for Intervention. » *The Gerontologist*, 19, nº 1, 1979, p. 108-115.

[29]Proffitt, C. et M. Byrne. « Predicting loneliness in the hospitalized elderly: what are the risk factors? » *Geriatric Nursing*, 14, nº 6, 1993, p. 311-314.

[30]Larson, R. « Thirty years of research on the subjective well being of older Americans. » *Journal of Gerontology*, 33, 1978, p. 109-125.

[31]Mullins, L., C. H. Elston et S. M. Gutkowski. « Social determinants of loneliness among older Americans. » *Genetic, Social and General Psychology Monographs*, 122, nº 4, 1996, p. 453-473.

[32]Berg, S. et coll. « Loneliness in the Swedish Aged. » *Journal of Gerontology*, 36, nº 3, 1981, p. 342-349.

[33]Auslander, G. K. et H. Litwin. « Social Networks, Social Support, and Self-Ratings of Health Among the Elderly. » *Journal of Aging and Health*, 3, nº 4, 1991, p. 493-510.

[34]van Baarsen, B.,et al. « Lonely but not alone: Emotional isolation and social isolation as two distinct dimensions of loneliness in older people. » *Educational and Psychological Measurement*, 61, nº 1, 2001, p. 119-135.

[35]Jerrome, D. « Social Bonds in later life. » *Social and Psychological Gerontology, Reviews in Clinical Gerontology*, 1, 1991, p. 297-306.

[36]Koedoot, N. et A. Hommel. « Case Management and Incentives for the elderly: findings from the Rotterdam experiment.» Dans J. A. I. Coolen (dir.), *Changing Care for the Elderly in the Pays Bas: Experience and Research Findings from Policy Experiments*. Assen, Pays Bas : Van Gorcum, 1993, p. 71-89.

[37]Ryan, M. C. et J. Patterson. « Loneliness in the Elderly. » *Journal of Gerontological Nursing*, 13, nº 5, 1987, p. 6-12.

[38]Wenger, G. C. *The Supportive Network: Coping with Old Age*. Londres, RU : George Allen and Unwin, 1984.

[39]Andersen, R. M. « Revisiting the Behavioral Model and Access to Medical Care: Does it Matter? » *Journal of Health and Social Behaviour*, 36, nº 1, 1995, p. 1-10.

[40]Evans, R. G. et G. L. Stoddart. « Producing Health, Consuming Health Care. » *Social Science and Medicine*, 31, nº 12, 1990, p. 1347-1363.

QUESTIONS RELATIVES À LA SANTÉ MENTALE DE CERTAINS GROUPES :

(1) FAIRE FACE À LA DICHOTOMIE : ENJEUX DE SANTÉ MENTALE DES SOIGNANTS NATURELS

par

Karen Henderson

Octobre 2002
Conseil consultatif national sur le troisième âge

La vie d'une soignante

Après avoir terminé l'ébauche du présent article, je croyais que le plus difficile était passé. Après tout, j'ai été, pendant quatorze ans, la soignante de mon père, un homme qui souffrait de démence mixte, d'arthrite déformante, d'incontinence, d'aphasie et de dysphasie, un homme qui, après avoir mené une vie bien remplie, a fini ses jours dans l'anonymat d'un établissement de soins de longue durée. Ayant vécu toute la panoplie des événements et des émotions d'un soignant, j'ai cru être en mesure de comprendre comment et pourquoi on peut mettre sa santé mentale et son bien-être en danger lorsqu'on se consacre aux soins d'un être cher.

Cependant, lorsque j'ai commencé à démêler mes pensées et souvenirs, je me suis rendue compte qu'il m'était toujours aussi difficile de comprendre ce qui s'est passé dans mon esprit durant toute ces années et comment ces pensées et ces émotions ont complètement transformé ma vie.

La logique voudrait que de nos jours, les soins soient plus que jamais faciles à prodiguer. Il est vrai que notre système de soins de santé subit une pression incroyable, que notre population vieillit rapidement et que nous vivons à une époque où nous n'avons pas le temps de penser à la vie et à nos obligations envers les autres et envers nous-mêmes. Mais n'avons-nous pas fait des progrès constants dans les domaines de la technologie médicale, des médicaments miracle et des appareils qui permettent aux personnes âgées de mener une vie plus saine et plus autonome? Ces réalités ne compensent-elles pas pour les pressions exercées sur les soignants naturels?

La réponse est non. Mon expérience en tant que soignante m'a appris qu'en raison des nombreuses déficiences physiques et cognitives dont souffrait mon père, j'ai dû ajouter les rôles de conjointe, parent, aide-soignante, amie, chauffeur, preneuse de décisions, intervenante, directrice de personnel, directrice financière et planificateur funéraire à mon rôle de fille. Comment parvient-on à remplir tous ces rôles et à en sortir indemne?

À l'heure actuelle, le Canada compte plus de 4,5 millions de soignants qui consacrent leur vie, ou une partie de celle-ci, à s'occuper d'êtres chers qui souffrent d'une maladie chronique ou qui sont en phase terminale. Peu importe à quel endroit les soins sont prodigués, que ce soit à domicile ou dans un établissement de santé,

les soignants finissent toujours par défrayer personnellement le coût de certains produits et services. En réalité, la contribution financière des soignants – qui assument les coûts des services offerts à domicile et les dépenses occasionnelles comme la nourriture, le nettoyeur, l'essence, le stationnement, etc. – s'élève à plus de 100 millions de dollars par semaine, ce qui signifie que les soignants dépensent plus de cinq milliards de dollars annuellement. Bon nombre d'entre eux affirment qu'ils ont été forcés de réduire leurs dépenses personnelles, d'épuiser leurs économies ou d'emprunter pour remplir leurs obligations financières en matière de soins[1].

La valeur économique des services dispensés par les soignants est énorme. On estime que l'aide apportée aux personnes âgées représente des économies annuelles de plus de 5 milliards de dollars pour le système public[2], ce qui équivaut au travail de 276 509 employés à temps plein[3].

Pourtant, il n'existe aucun programme de formation officiel, « adaptable » et accessible aux soignants, aucun service d'assistance 24 heures, aucune politique nationale de financement ou de protection d'emploi et surtout, aucune reconnaissance officielle et aucun remerciement pour la vie que nous consacrons au soin des autres.

Bien sûr qu'il existe de l'aide pour les soignants, mais le type et la quantité d'aide varie d'une province à l'autre et selon qu'on habite à la ville ou à la campagne. La capacité d'obtenir de l'aide dépend également de nos « connexion » à la communauté, de notre habilité à poser les bonnes questions et de la connaissance de nos droits en ce qui a trait au soutien qu'offrent la société et les gouvernements. Pour obtenir de l'aide, on doit d'abord et avant tout savoir la demander.

À maintes reprises, j'ai entendu des professionnels poser les questions suivantes : « Pourquoi les soignants ne demandent-ils jamais d'aide? » « Pourquoi nous disent-ils, lors de sondages, avoir besoin de certains services, alors qu'ils n'utilisent pas ceux que nous développons? » À mon avis, c'est parce que nous les soignants marchons sur une corde raide. Aussi longtemps que nous nous aggripons à la perche – notre soutien – et que nous gardons notre concentration, même s'il nous arrive de vaciller, nous conservons notre équilibre et nous nous redressons physiquement et émotionellement. Nous n'avons pas le sentiment d'avoir besoin d'aide. Cependant, si un changement se produit et que la perche s'incline, nous

perdons le contrôle et l'équilibre et nous tombons. Malgré cela, nous ne demandons aucune aide, parce que nous croyons qu'il est trop tard pour réaliser l'impossible. C'est ainsi que nous voyons les choses lorsque les problèmes n'ont pas de solution, que les questions ne trouvent aucune réponse et que la situation est à ce point complexe qu'elle ne peut être comprise – lorsque la mort est le seul soulagement possible.

En lisant la définition de la dichotomie – une division entre deux éléments qui diffèrent nettement et qui s'opposent – j'ai su qu'il s'agissait de l'essence même de l'expérience d'un soignant. En regardant un soignant, on arrive presque à voir deux personnes qui arrivent à peine à coexister dans un même corps, une personne qui se démène avec des contradictions qu'elle ne voit pas toujours ou qu'elle n'accepte pas, et qui tente désespérement de rationaliser des concepts complètement opposés.

Quelles sont ces dichotomies auxquelles doit faire face le soignant et qui exigent de lui le maintien de l'équilibre à tout prix?

Sens de l'accomplissement et désespoir

La prestation de soins est un travail émotionnel axé sur des tâches précises. La majorité d'entre nous peuvent accomplir les tâches physiques. Nous tirons également une grande fierté à apprendre à aider les autres à se vêtir, à se nourrir ou à se relocaliser. Lorsque tout va bien, nous nous sentons utiles, capables et positifs, au point de croire que nos soins professionnels peuvent influencer la progression de la maladie. Nous nous délectons de nos exploits.

Lorsque survient une chute dans la maison que nous avons pris tant de soin à modifier, justement pour éviter ce genre de catastrophe, notre euphorie se transforme instantanément en désespoir. On doit alors admettre l'inimagineable et se demander « Qui est-ce que j'essaie de leurrer? Je ne peux rien changer. En fait, j'arrive à peine à affronter la réalité quotidienne. »

Notre fatigue nous mène à nous abandonner au trouble émotionnel qui est toujours prêt à faire surface. Nous savons que nous pouvons faire le travail mieux que quiconque, mais nous devons admettre que nous manquons de ressources – la connaissance de la maladie, des traitements disponibles et des médicaments appropriés et surtout, l'expérience nécessaire pour prendre les bonnes décisions au

moment où elles s'imposent. Nous avons le sentiment d'être impuissants et nous perdons tout espoir.

Soulagement et culpabilité

Lorsque j'ai pris la décision de placer mon père dans un établissement de soins de longue durée, j'étais émotionnellement épuisée. Aucun autre choix ne s'offrait à nous. Intellectuellement, je savais que je ne pouvais lui offrir ce dont il avait besoin (des soins 24 heures par jour prodigués par des professionnels dans un environnement sécuritaire), mais j'étais tout de même accablée de remords.

J'avoue avoir ressenti un grand soulagement à l'idée que quelqu'un d'autre allait s'occuper de mon père et voir à son bien-être, même si une autre partie de moi s'indignait de ce geste égoïste. Comment pouvais-je ainsi traiter mon père, qui était si autonome et de qui je tenais cette qualité? Comment pouvais-je faire passer mes besoins avant les siens, lui qui était si impuissant et si fragile? Je n'arrivais pas à me défaire d'un sentiment de culpabilité qui m'a remplie d'un chagrin qui m'habite toujours.

Heureusement, le temps et un soignant rempli de sagesse m'ont enseigné une leçon importante. Le fait de placer mon père dans un établissement m'a permis de prendre le temps de l'aimer et de cesser de m'inquiéter à son sujet. Cette décision m'a libérée de la constante pression à *faire* quelque chose pour simplement *être* avec lui, me tenir à ses côtés, lui prendre la main et le réconforter de ma présence. Cela me donnait le le temps de l'aimer tout doucement.

Besoin de contrôler et capacité d'accepter l'aide offerte

Les soignants disent toujours : « Personne ne connaît mieux cette personne que moi. Je peux faire le travail mieux que quiconque; c'est plus facile si je fais le travail moi-même. » Certains refusent l'aide qui leur est offerte parce qu'ils sont perfectionnistes et qu'ils ne veulent pas qu'on sache qu'ils ont besoin d'aide, alors que d'autres la refusent par crainte qu'on leur enlève leurs responsabilités de soignants et du même coup, leur raison de vivre.

Je crois que les soignants tentent simplement de conserver un certain contrôle sur une situation difficilement redressable. Nous avons besoin de tout faire, bien

que nous nous indignons du fait qu'on fasse reposer l'entière responsabilité d'une autre personne sur nos épaules. Lorsque quelque chose ne va pas, nous sommes responsables parce que nous ne travaillons pas assez fort.

Un autre facteur joue aussi : dans la société d'aujourd'hui, on mesure le succès par la capacité et l'autonomie. En vieillissant, nous en venons à considérer le besoin de compter sur les autres comme une faiblesse ou un signe de déclin.

Soudainement, nous les soignants sommes censés demander de l'aide et dépendre des autres. Comment pouvons-nous, du jour au lendemain, parvenir à mettre de côté des années d'autonomie, sans ressentir de l'anxiété ou de la confusion et sans craindre de perdre cette qualité jugée essentielle pour une vie réussie? Les soignants ont ainsi perdu la guerre avant même le premier combat. Il faut changer les règles du jeu. Il faut comprendre que nous avons tous besoin des autres pour diverses raisons, et ce, durant toute notre vie. Il s'agit d'un besoin normal et essentiel.

À cet effet, il est important de reconnaître la sagesse des paroles d'une femme âgée qui a dit ceci : « En acceptant l'aide offerte, vous enseignez à la génération future à apporter de l'aide[4] ».

Colère et acceptation

Lorsqu'un être cher est malade et que nous savons que les choses iront en se détériorant, nous ressentons de la colère. Plus nous aimons la personne, plus ce sentiment est marqué. Pourquoi mon père, ma mère, mon époux ou mon épouse? Ne voyant que l'injustice de la situation, nous en voulons au destin, particulièrement lorsque nous devons être témoins du déclin de l'être cher qui s'engouffre dans la démence.

La colère est un aspect naturel de la vie émotionnelle. Elle nous permet de reconnaître la douleur à ce point profonde qu'elle semble insupportable. Mais lorsque la colère nous consume, elle brûle comme une flamme et ne laisse aucune place au positif, alors que tout ce que nous avons toujours aimé commence à mourir.

Au fil du temps, ma colère s'est transformée en acceptation. J'ai appris que je ne pouvais pas changer ou contrôler ce qui se passait dans l'esprit et le corps de mon

père; tout ce que je pouvais contrôler, c'était la vie que j'avais créée pour lui et dans laquelle il se sentait en sécurité, aimé et protégé. Malgré les bonds en arrière, j'ai accepté les nouveaux défis et les nouveaux changements pour lui et j'ai parfois savouré à ma façon des victoires qui semblaient impossibles, parce que j'ai finalement accepté le fait que ma colère était justifiée.

Perte et gain

La façon dont nous voyons notre rôle de soignant peut influencer notre bien-être mental, et ce, pour tout le reste de notre vie. Certains pensent à leur expérience de soignant et ne voient que la douleur et la souffrance; ils considèrent que la société et qu'eux-mêmes ont échoué parce que personne n'a pu changer le cours des événements. Ils ressentent constamment leurs pertes – perte d'amitiés, perte de temps, perte de possibilités et perte de soi.

Dans les quelques moments de tranquilité que nous nous permettons pour la contemplation, nous avons la mauvaise habitude de nous répéter constamment que nous aurions dû en faire davantage et être davantage présents. Les soignants ont besoin qu'on les aide à comprendre qu'en donnant tout aux autres, ils peuvent également se découvrir eux-mêmes. Ils doivent apprendre à se réjouir de leur capacité d'aimer et de pardonner, qu'ils expriment généreusement en prodigant des soins. En ignorant les aspects positifs, ils risquent de ne jamais retrouver leur entrain et leur goût de vivre et de demeurer amers et inconsolables, incapables de reconnaître la prestation de soins pour ce qu'elle est — une chance incroyable de donner le meilleur de soi et de réaliser à quel point nous avons fait une différence dans la vie de quelqu'un d'autre, une différence que personne d'autre ne pouvait faire.

Sacrifice et protection de soi

Bien qu'il y ait beaucoup d'hommes qui tiennent le rôle de soignants, il demeure que ce sont encore les femmes qui prodiguent la majorité des soins. Nous avons appris à associer la prestation de soins à la famille, au devoir et à l'engagement en observant notre mère, qui elle-même l'a appris de la sienne.

La plupart des femmes n'ont jamais songé à refuser d'être soignantes. La société s'attend à ce que les femmes se sacrifient pour les autres et nous répondons à

l'appel. Cet appel n'est pas toujours d'une durée limitée (quelques semaines ou quelques mois); il peut se prolonger sur vingt ans. Et pendant que nous nous démenons pour être les épouses, les mères et les professionnelles accomplies qu'exige la société, notre âme et notre moral s'épuisent parce que nous n'arrivons pas à être tout pour les autres, même pas nous-mêmes. Nous rageons intérieurement contre notre sacrifice de soi, et en même temps, nous ne pouvons rien faire pour l'arrêter.

On m'a déjà dit que la dépression équivaut à de la rage intérieure et je comprends aujourd'hui à quel point cela est vrai. Durant les années où j'ai pris soin de mon père, j'ai souvent dissimulé ma rage, au point où je ne m'en apercevais plus. Je croyais que je fonctionnais et que je gérais ma vie et celle de mon père; je me disais que tout allait bien. Puis un beau matin d'été, j'ai cessé de fonctionner. En un clin d'oeil, je me suis sentie absolument incapable. J'ai été diagnostiquée comme souffrant de dépression : j'avais succombé à la pression, à l'inquiétude et j'en étais venue à me négliger, alors que je croyais être à l'abri de tout cela. Experte lorsqu'il s'agissait de satisfaire les besoins de mon père, j'étais tout à fait incapable de satisfaire les miens. Le sacrifice de soi m'avait engloutie.

Chagrin et satisfaction

Le chagrin est le fidèle compagnon du soignant, et ce, à partir du diagnostic jusqu'au moment de la mort. Il débute avec des situations ordinaires — l'incapacité de sortir pour dîner ou la perte d'une excursion de fin de semaine. Le chagrin devient de plus en plus grand, alors que nous reconnaissons les nouvelles pertes à chaque situation de crise. Nous savons que la mort est inévitable, mais nous ne pouvons accepter les petites joies qui nous permettraient d'aller de l'avant parce que nous ne nous laissons pas aller au chagrin momentanément avant de continuer. Les petits chagrins s'accumulent et nous envahissent, ils nous empêchent de voir que nous sommes des êtres loyaux qui font de leur mieux.

Lorsque notre vie de soignant prend fin, la majorité d'entre nous ne ressentons que très peu de satisfaction envers le travail accompli. Combien se disent, après la mort de l'être cher, « Je suis satisfait de mon travail »? C'est ce qu'a fait mon amie Sandy en déclarant à la suite du décès de sa mère : « Je crois que j'ai bien joué, même si je n'ai pas gagné ». À mon avis, très peu de soignants se permettent de ressentir cette paix qui provient de la reconnaissance qu'ils ont fait

tout ce qui était humainement possible pour le bien d'une autre personne et qu'on ne pouvait faire plus.

Conclusion

Les soins aux personnes en fin de vie ne laissent personne indifférent. Dans la majorité des cas, le décès de l'être cher favorise la guérison du soignant et lui permet d'aller de l'avant en sachant que la vie continue. La démence impose cependant ses propres chagrins aux soignants parce que des conséquences perdurent: après qu'une telle injustice nous ait enlevé un être cher et que nous nous soyons remis du choc, de la fatigue et de l'incrédulité face à ce que nous avons vécu, nous demeurons habités par la terreur à l'idée que la génétique nous fera subir le même sort que nos parents. Si le manque de connaissance représente un danger, quels seront les effets de notre connaissance poussée de la maladie sur notre vie, année après année?

Les soignants de personnes souffrant de démence vivent constamment entre le succès et l'échec, la joie et le chagrin — entre la vie et la mort. Il n'existe aucun travail aussi exigeant que le leur. Nous devons les encourager à ressentir et à exprimer toute la gamme des émotions qui influencent leur santé mentale au quotidien. En aidant les soignants à accepter ouvertement leurs forces, leurs faiblesses, leurs besoins et leurs préjugés, les professionnels de la santé peuvent normaliser ces émotions et ces réactions et permettre aux soignants de mieux répondre à la demande exceptionnelle qu'on impose à leur corps et à leur esprit.

Références

[1]Environics Research Group. « Health services in the home and informal care giving report. » *Le sondage Berger de la santé publique : Enquête # 20 : Enquête d'octobre 1999.* Toronto : Environics Research Groups, 2000, p. HC1-HC7.

[2]Fast, J., D. Forbes et N. Keating. *Contribution and Needs of Informal Elder Care Providers in Canada: Evidence from Statistics Canada's 1996 General Social Survey on Social Supports.* Edmonton, AB : University of Alberta, Dept. of Human Ecology, 1999.

[3]Keating, N. et coll. *Soins aux personnes âgées au Canada : contexte et conséquences.* Ottawa : Statistique Canada, n° de cat. 89-570-XPF, 1999.

[4]Lustbader, W. *What's Worth Knowing.* New York, NY : Jeremy P.Tarcher/Putnam, 2001, p. 154.

QUESTIONS RELATIVES À LA SANTÉ MENTALE DE CERTAINS GROUPES :

(2) LES AÎNÉS GAIS ET LESBIENNES

par

Shari Brotman, Bill Ryan et Robert Cormier

Octobre 2002
Conseil consultatif national sur le troisième âge

Une vie en marge de la société

Nous commençons à peine, comme société, à reconnaître les droits des gais et des lesbiennes[i] et à comprendre les effets que la discrimination homophobe et hétérosexiste[ii] a sur leur vie. Entre 1977 et 1998, l'ensemble des provinces et des territoires et le gouvernement fédéral ont interdit la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle, certains de leur propre chef et d'autres à la suite du décret de 1995 de la Cour suprême du Canada. En 1999, le plus haut tribunal du pays a déclaré que toute loi qui reconnaît les unions de fait et qui n'inclut pas les unions entre personnes du même sexe était inconstitutionnelle. À la suite de ce jugement, les provinces ont commencé à adopter des projets de loi qui modifient tous les aspects de la politique en vue d'incorporer les unions de fait entre entre personnes du même sexe comme union *de facto* (sauf pour le mariage et l'adoption).

Ces modifications aux lois et aux politiques suggèrent que les Canadiens sont plus ouverts et plus tolérants envers les gais et les lesbiennes. Cet énoncé est en partie vrai, mais la discrimination est encore largement répandue et ressentie par les gais et lesbiennes tout au long de leur vie. Les personnes âgées homosexuelles sont particulièrement vulnérables, et ce, pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, il convient de noter que les changements aux lois et aux politiques sont relativement nouveaux au Canada. La vaste majorité des gais et des lesbiennes de 65 ans et plus ont vécu une grande partie de leur existence dans un milieu manifestement discriminatoire et hostile, à une époque où l'homosexualité était considérée comme un péché, un crime ou une maladie mentale et où les gais et les lesbiennes ne jouissaient d'aucune protection juridique. En fait, la majorité des aînés gais et lesbiennes d'aujourd'hui avaient déjà atteint le stade adulte au moment

[i] Le terme « gai » désigne les hommes qui ressentent (presqu'exclusivement ou exclusivement) de l'affection ou une attirance, à la fois émotionnelle et physique, envers d'autres hommes. Il s'agit également d'un terme employé par plusieurs pour décrire toute personne qui n'est pas hétérosexuelle. Le terme « lesbienne » désigne les femmes qui ressentent (presqu'exclusivement ou exclusivement) de l'affection ou une attirance, à la fois émotionnelle et physique, envers d'autres femmes.

[ii] Le terme « homophobie » a été inventé en 1973 par George Weinberg qui décrit cet état comme une peur, une haine et une intolérance irrationnelles envers les homosexuels. Pour Simkin (1993), l'hétérosexisme présume que l'hétérosexualité représente la norme, alors que toutes les autres formes d'expression sexuelle sont anormales.

du mouvement de libération des gais et des lesbiennes dans les années 1970[III]. C'est donc dire qu'il était pratiquement impossible d'être à la fois ouvertement gai et à l'abri d'agressions violentes, de perte d'emploi, de rejet par la famille, d'arrestation policière et, dans de nombreux cas, de traitement médical par contrainte.

Deuxièmement, alors que les lois et les politiques gouvernementales changent, les institutions et les professionnels qui y travaillent prennent beaucoup plus de temps à s'adapter. Cela est particulièrement vrai des établissements de soins de santé qui, jusqu'à tout récemment, figuraient parmi les principaux responsables de discrimination et d'oppression[1]. Alors qu'avec l'âge, les gais et lesbiennes risquent de souffrir de problèmes de santé en raison du vieillissement et de la discrimination dont elles ont été victimes toute leur vie, les établissements de soins aux aînés ne sont pas toujours prêts à fournir les soins appropriés[2]. En fait, dans bon nombre de cas, ces établissements et les professionnels qui y travaillent perpétuent l'opression, consciemment ou inconsciemment. Au mieux, on ignore tout simplement les aînés gais et lesbiennes et leurs besoins.

En dernier lieu, le manque de connaissance sur les expériences et les besoins des aînés gais et lesbiennes rend le changement plus difficile. C'est ce qui se produit dans le secteur des soins aux personnes âgées et dans les organisations communautaires de gais et de lesbiennes. À ce jour, la majorité des études sur les effets de la discrimination sur les gais et les lesbiennes se sont penchées sur la situation des jeunes et des jeunes adultes. On reconnaît à peine la réalité des gais et lesbiennes plus vieux et de leur famille, que ce soit en pratique, dans les politiques ou les recherches[3]. Ce fait contribue à leur invisibilité.

Les conséquences de la discrimination et du stigmate sur la santé physique et mentale sont profondes. Les aînés homosexuels d'aujourd'hui, qui ont été marginalisés et opprimés durant toute leur vie, ont appris à survivre de diverses façons, non sans en payer le prix[4, 5]. On commence à peine à documenter et à comprendre les conséquences de l'oppression sur la santé physique et mentale. C'est pour toutes ces raisons qu'en dépit des changements positifs aux lois et aux politiques sociales, nous devons continuer à nous intéresser aux aînés gais et aux

[III] En 1969, dans un bar gai à New-York, aux États-Unis, les clients se sont révoltés contre les persécutions et les arrestations policières. Les « émeutes de Stonewall », comme on les appelle aujourd'hui, ont rassemblé les divers groupes de gais et de lesbiennes pour former un mouvement – le mouvement de libération gai. Stonewall est considéré partout dans le monde comme un point tournant dans l'histoire contemporaine des gais et des lesbiennes.

lesbiennes.

Le présent chapitre examine certains problèmes que doivent affronter ces aînés. Nous nous sommes efforcés de mettre l'accent sur les situations de discrimination et d'oppression que les gais et lesbiennes âgés ont dû affronter durant toute leur vie, particulièrement à l'intérieur du système de soins de santé, ainsi que les répercussions sur leur identité, leur santé et leurs habitudes en matière de recherche d'aide. Nous avons également tenté de souligner les qualités et la faculté de résistance acquises par les aînés gais et lesbiennes pour affronter le stigmate. En dernier lieu, nous recommandons certains changements politiques et pratiques. Nous vous présentons plusieurs citations d'aînés gais et de lesbiennes, de membres de leurs familles et de travailleurs du domaine des soins aux aînés. Ces citations sont tirées d'une étude nationale menée auprès d'un groupe cible en 2000, laquelle met l'accent sur les problèmes associés au vieillissement des gais et des lesbiennes, problèmes qui se dégagent de la documentation existante. Nous espérons que ce chapitre fournira des renseignements essentiels sur l'attitude des établissements de santé à l'endroit des aînés gais et lesbiennes et sur ce que vivent ces derniers, de façon à éliminer la discrimination dont ils sont victimes.

Qui est absent de l'analyse en cours?

Il convient de noter que le présent chapitre se limite aux discussions sur les gais et les lesbiennes, ce qui signifie que les bisexuels et les transgenderistes[iv] ont été exclus. Bien qu'il soit essentiel de résoudre les problèmes auxquels ils font face et qui sont souvent les mêmes que ceux que doivent affronter les gais et les lesbiennes, nous sommes d'avis que les points de vue des bisexuels et des transgenderistes sont suffisamment particuliers pour justifier une étude distincte. Souvent, les études qui prétendent inclure les bisexuels et les transgenderistes dans le groupe des gais et des lesbiennes mettent presqu'exclusivement l'accent sur l'expérience de ces derniers, ce qui ne fait qu'accentuer l'état marginal et invisible des bisexuels et des transgenderistes.

[iv] Le terme « bisexuel » désigne la personne qui ressent de l'affection et de l'attirance, à la fois émotionnelle et physique, envers les hommes et les femmes. Le terme « transgenderiste » est un terme général qui s'applique à une diversité d'expressions sexuelles, y compris les travestis, les bisexuels, les transgenderistes et les transsexuels. Ceux qui s'identifient comme transgenderistes considèrent que leur identité sexuelle est en conflit avec leur identité anatomique.

Compte tenu de la quantité restreinte d'information sur le vieillissement chez les bisexuels et les transgenderistes, nous avons uniquement mis l'accent sur la situation des gais et des lesbiennes. Nous reconnaissons qu'il est nécessaire d'étendre désormais le champ de recherche afin d'examiner les problèmes associés au vieillissement chez les bisexuels et les transgenderistes.

Expériences de discrimination

> *« ... nous avons subi les mauvais traitements de la société et rien n'indique que la situation s'améliorera au fur et à mesure que nous vieillissons et que nous devenons plus vulnérables à l'intérieur du système. »*

> *« Je travaille avec des soignants depuis 12 ans et nous n'avons jamais eu à nous arrêter pour penser aux gais et aux lesbiennes. Personne ne nous a jamais dit que leur expérience pouvait être différente ou qu'ils avaient besoin de quoi que ce soit... jamais! »*

Les manifestations de discrimination à l'endroit des personnes homosexuelles ont toujours été répandues au Canada et continuent de l'être. Les gais et les lesbiennes sont encore souvent victimes d'agressions physiques et sexuelles et d'abus en raison de leur orientation sexuelle, que ce soit de la part d'étrangers ou de leur entourage. Ils sont fréquemment victimes de violence verbale, émotionnelle et psychologique, laquelle représente la forme la plus courante d'homophobie[6]. Ces personnes font également l'objet de discrimination à l'intérieur des systèmes de soins de santé et de service social. Puisqu'à travers l'histoire, on a toujours défini les gais et les lesbiennes en employant des termes médicaux comme malades mentaux, le système de soins de santé a été l'un des premiers et principaux endroits où on a tenté d'exercer un contrôle sur la vie de ces gens. Ainsi, les professionnels de la santé ont souvent été chargés de « guérir » les personnes homosexuelles pour les libérer de leur attirance soi-disant malsaine vers les personnes du même sexe, et ce, en utilisant l'électrochoc ou la thérapie par aversion[7]. En 1973, l'American Psychological Association a retiré l'homosexualité du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, alors qu'en 1992, l'Organisation mondiale de la Santé a supprimé l'homosexualité de sa liste des troubles mentaux. Malgré ces changements, bon nombre de fournisseurs de soins de santé considèrent toujours l'homosexualité comme un trouble mental[8, 9].

Plusieurs études ont révélé que les gais et les lesbiennes de tous âges font l'objet de réactions négatives de la part des fournisseurs de soins de santé. Cela se manifeste sous forme de rejet du patient, d'hostilité, de harcèlement, de curiosité excessive, de pitié, de condescendance, d'ostracisme, de refus de traitement, d'évitement de contact physique ou de divulgation de renseignements confidentiels.

Bien que ces études traitent de la situation des gais et des lesbiennes de tous âges à l'intérieur du système de soins de santé, on a reconnu que la discrimination à l'endroit des personnes âgées homosexuelles d'aujourd'hui est particulièrement importante[10, 11]. En effet, les établissements qui offrent des services aux aînés sont souvent des milieux dans lesquels les personnes âgées sont victimes de la même discrimination que celle réservée aux gais et aux lesbiennes dans le système de soins de santé[12]. De plus, dans certains secteurs du réseau de soins qui emploient des personnes âgées (organismes bénévoles ou sociaux) ou qui les logent (habitations collectives), les gais et les lesbiennes sont encore plus marginalisés par les attitudes homophobes et hétérosexistes.

Au cours des dernières années, la discrimination flagrante a fait place au silence. Cette forme de négligence représente un élément important de la discrimination. Les aînés gais et les lesbiennes sont rarement visibles dans le réseau des aînés, dans les établissements de soins de santé et dans la société en général. Les professionnels de la santé ignorent souvent le fait qu'il est important de tenir compte de l'orientation sexuelle, ce qui a pour effet de marginaliser davantage les aînés homosexuels et leurs soignants naturels. L'invisibilité des aînés gais et lesbiennes à l'intérieur des systèmes de soins de santé et de service social nuit grandement au développement d'une voix sociale et politique. À travers l'histoire, les aînés gais et lesbiennes ont été exclus de toutes les discussions et des processus de planification et de programmation des réseaux des aînés. Lorsqu'on mentionne les besoins des aînés homosexuels, la réaction la plus courante est un sentiment de malaise[13].

Les effets de la discrimination sur la santé physique et mentale

> *« ... Ils vivent dans la crainte et jusqu'à ce que le système les accepte, je crois que certaines personnes ne pourront pas avoir accès aux services dont elles ont besoin avant qu'il soit trop tard. »*

De plus en plus d'études établissent un lien entre la discrimination et les problèmes de santé chez les aînés gais et lesbiennes[14, 15]. Le risque d'exposition à l'hostilité et à l'intolérance cause un stress important et force souvent les gens à se préoccuper de la sécurité du milieu plutôt que de leur épanouissement (comme l'éducation, l'emploi, la famille, les réseaux sociaux, etc.)[14]. Ces problèmes contribuent à une diminution de la satisfaction de vivre et de l'estime de soi. Les études démontrent également que le fait d'être marginalisé pendant de nombreuses années peut augmenter les risques de dépression et de suicide, d'accoutumance et d'abus d'alcool ou d'autres drogues[16, 17]. Les réactions négatives poussent souvent les gais et les lesbiennes à éviter les soins et les examens médicaux, ou à les retarder[18, 19, 20], ce qui peut avoir des effets négatifs sur leur santé. Par exemple, la recherche sur le cancer du sein démontre que les lesbiennes sont davantage susceptibles de souffrir de cette forme de cancer que les femmes hétérosexuelles (une lesbienne sur trois, comparativement à une femme hétérosexuelle sur huit) et que le prognostic est plus sévère pour les lesbiennes en raison des retards à consulter et des traitements inadéquats que leur réserve le système[21]. Parce que les aînés gais et lesbiennes ont dû vivre toute leur vie en marge, les professionnels de la santé devraient s'efforcer de leur fournir des soins et des services de soutien appropriés.

Révéler son homosexualité

> *« La plupart des gens sont terrifiés à l'idée de vivre dans un établissement de soins, d'être cachés, de perdre l'homme ou la femme de leur vie, leur partenaire, leurs amis... la perte de mobilité représente un problème important et une perte de pouvoir incroyable. »*

Si l'on en croit les résultats des études menées, le fait de révéler son homosexualité joue un rôle primordial dans la santé. Les chercheurs affirment que le degré d'affirmation de l'orientation sexuelle et le fait de révéler son homosexualité a une incidence sur la santé des gais et des lesbiennes[8]. En dépit de son importance, la révélation de l'orientation sexuelle demeure difficile lorsqu'il s'agit de consulter un professionnel de la santé ou d'avoir accès aux traitements[22]. En raison de la discrimination dont ils font l'objet, les aînés gais et lesbiennes ne révèlent habituellement pas leur orientation sexuelle. Certains médecins ne savent donc pas que ces personnes sont homosexuelles ou croient tout simplement qu'elles reçoivent les services dont elles ont besoin à l'extérieur du système de santé. Cela a

pour effet de contribuer à l'invisibilité presque complète des aînés gais et lesbiennes dans le système et au manque d'attention que ces personnes reçoivent de la part des organismes institutionnels et politiques dédiés aux aînés. Étant donné ce qui précède, les établissements de santé et les professionnels ont tendance à dire que « l'orientation sexuelle n'est pas un facteur à considérer[13] ».

Au niveau de la pratique, il est important de comprendre que parce que les gais et les lesbiennes de 65 ans et plus ont vieilli avant l'apparition et l'activisme de la communauté homosexuelle, bon nombre d'entre eux ne s'identifient pas à cette communauté, non plus qu'ils ne s'identifient aux « gais » ou aux « lesbiennes ». Ainsi, plusieurs d'entre eux emploient le mot « ami » pour désigner leur partenaire du même sexe. Le refus de s'identifier à la communauté homosexuelle provient souvent d'une longue expérience à éviter les risques; il peut également s'expliquer par l'absence d'une occasion de faire partie d'un plus vaste groupe culturel[13].

Bon nombre de gais et de lesbiennes d'âge mûr ont tout de même choisi de révéler leur homosexualité. Malheureusement, ils se sentent souvent forcés de la cacher lorsqu'ils commencent à avoir besoin des services de soutien aux personnes âgées. Parce qu'ils doivent affronter la discrimination dans les secteurs de la santé, des services sociaux et du logement, les aînés gais et lesbiennes et les membres de leurs familles doivent dissimuler leur orientation sexuelle afin de limiter la discrimination[7].

Soignants

> *« Une femme m'a raconté qu'elle aimerait simplement savoir que si elle devait vivre dans un établissement de soins, elle pourrait tenir la main de sa partenaire dans la salle de télévision. »*

Lorsque nous discutons de « soignants membres de la familles » dans le contexte de la vie des aînés gais et lesbiennes, nous devons aborder le concept de la « famille choisie ». Les aînés homosexuels sont parfois victimes de rejet de la part de leur famille d'origine et en vieillissant, ils gardent très peu de contacts avec elle. Ils doivent donc trouver et créer une famille composée d'amis[21]. Les études suggèrent que les aînés gais et lesbiennes ont plus d'amis que leurs homologues hétérosexuels[23] et qu'ils entretiennent des relations sociales satisfaisantes,

contrairement au stéréotype voulant qu'ils soient seuls. Les aînés gais et lesbiennes sont souvent avec leur partenaire depuis longtemps et, dans certains cas, ils ont des enfants qui leur offrent le soutien dont ils ont besoin lorsqu'ils sont en perte d'autonomie. De plus, bon nombre d'aînés gais et lesbiennes ont des amis proches qui leur offrent soutien et réconfort. Pour ces personnes, la « famille choisie » est une des principales sources d'aide, que ce soit pour accomplir certaines tâches ou pour défendre leurs intérêts à l'intérieur du système de soins de santé.

Dans le domaine de la santé en général, les partenaires et les amis d'aînés gais et lesbiennes qui requièrent des soins ont mentionné à maintes reprises qu'on leur reconnaît difficilement des droits de visite, de décision et de prestation de soins vis-à-vis les êtres qui leur sont chers[24]. Cette invisibilité involontaire est à la fois la cause et le résultat du manque de connaissance des problèmes et des expériences vécus par les gais et les lesbiennes et de l'absence d'engagement en vue d'élaborer des politiques et des pratiques positives à l'intention des personnes âgées homosexuelles et de leurs soignants. Cette invisibilité contribue également à augmenter le stress chez les aînés gais et lesbiennes et les membres de leurs familles[25].

Force et résistance

> *« On m'a déjà raconté l'histoire d'un couple de lesbiennes ... l'une d'entre elles avait pris le nom de famille de sa partenaire, espérant ainsi passer pour sa soeur et pouvoir partager une chambre avec elle. »*

La situation des gais et des lesbiennes peut sembler terrible. Mais nous ne devons pas oublier que le fait de vivre en marge peut non seulement entraîner des problèmes mais également engendrer de la force. En fait, certaines études suggèrent que les aînés gais et lesbiennes sont davantage en mesure de s'adapter au vieillissement et à la discrimination fondée sur l'âge que ne le sont les personnes âgées hétérosexuelles. La faculté de récupération face à la discrimination a permis à bon nombre d'aînés gais et de lesbiennes de passer maîtres dans l'art d'affronter l'adversité et les changements et de prendre soin d'eux-mêmes. En vieillissant, les gais et les lesbiennes ont conservé cette faculté d'adaptation qui leur permet de compter les uns sur les autres et sur eux-mêmes, en dépit du fait qu'ils ne peuvent compter sur les services publics. Ces stratégies d'adaptation, qui sont des formes de

résistance, ont fait l'objet de nombreuses études[3, 21, 27].

Que pouvons-nous faire?

> *« Je crois que beaucoup de personnes craignent de révéler leur orientation sexuelle parce qu'elles ne se sentent pas en sécurité. On doit favoriser un sentiment de sécurité en assurant les gens que nous vivons dans un climat de tolérance. »*

Il est important de souligner que la discrimination homophobe et hétérosexiste n'est pas chose du passé, mais qu'elle est toujours présente dans le réseau des services aux aînés. Ce phénomène contribue au sentiment de malaise et au manque de confiance envers le système. Les aînés gais et lesbiennes, leurs familles et leurs amis ont fait mention de la crainte incroyable qu'ils ressentent lorsqu'ils doivent affronter les fournisseurs de services et le système de soins. Au pire, le système demeure hostile. Au mieux, il existe une profonde ignorance des gais et lesbiennes et de leurs besoins particuliers en matière de services aux aînés.

Les fournisseurs de soins de santé et les décideurs peuvent jouer un rôle primordial dans la préservation de la santé et du bien-être des aînés gais et lesbiennes. La sensibilisation est une condition essentielle du changement. Les établissements d'enseignement et les associations professionnelles doivent élaborer des programmes pour éduquer les gais et les lesbiennes en matière de santé. L'inclusion d'un programme de santé à l'intention des gais et des lesbiennes, la formation professionnelle, des exposés et des ateliers dans le cadre de conférences, le soutien et la promotion de la recherche, la publication et la distribution de documents de consultation, des campagnes de sensibilisation dans les médias et des programmes d'action sociale représentent les principales recommandations en matière de politique et de pratique. Il est essentiel de développer des programmes visant à enrayer la discrimination et à répondre aux besoins existants. Les stratégies d'information, les outils d'évaluation adaptés, une meilleure communication et la création d'un milieu tolérant et de soutien sont autant d'outils nécessaires pour mieux répondre aux besoins des aînés gais et lesbiennes à l'intérieur du système actuel.

Les gais et les lesbiennes ont également besoin de faire participer leur partenaire, leurs amis et leur « famille choisie » à leurs soins de santé et à leur processus décisionnel. On doit respecter ces personnes et les aider, même si la famille d'origine s'y oppose. Il est essentiel d'adapter le système en favorisant la participation de ces personnes et en élaborant des politiques institutionnelles à cet effet. En dernier lieu, en établissant des liens entre la pratique individuelle et les objectifs généraux de la communauté gaie, nous pouvons apporter des changements positifs et favoriser la solidarité sociale avec tous les aînés gais et lesbiennes et leurs familles.

Nous ne pouvons sous-estimer le rôle des communautés homosexuelles dans les efforts de changement puisque leurs activistes sont les mieux placés pour préconiser les changements dans le système de soins aux aînés et pour sensibiliser le public. Depuis des décennies, ils s'affairent à examiner et à documenter les cas d'homophobie et d'hétérosexisme dans la société et sont donc en mesure de proposer des changements institutionnels et notamment, de permettre aux aînés gais et lesbiennes de s'identifier et de participer à part égale aux efforts de changement. Ce faisant, les communautés homosexuelles seront en mesure d'offrir des programmes de soins communautaires adaptés aux personnes âgées. En adaptant les services publics et en créant simultanément des services communautaires exclusifs à la communauté homosexuelle, nous pourrons offrir le plus grand choix possible aux aînés gais et lesbiennes, dans un milieu sécuritaire. C'est uniquement de cette façon que nous pourrons promouvoir pleinement l'équité en matière de soins aux personnes âgées.

Références

[1]Brotman, S. et coll. « The Impact of Coming Out on Health and Health Care Access: The Experiences of Gay, Lesbian, Bisexual and Two-Spirit People. » *Journal of Health and Social Policy* (sous presse), 2002.

[2]Berger, R. et J. Kelly. « Gay Men and Lesbians Grown Older. » Dans R. Cabaj et T. Stein (dir.), *Textbook of Homosexuality and Mental Health*. Washington, D.C. : American Psychiatric, 1996, p. 305-316.

[3]Humphreys, N. et J. Quam. « Middle-Aged and Old Gay, Lesbian, and Bisexual Adults. » Dans G. A. Appleby et J. W. Anastas (dir.), *Not Just a Passing Phase: Social Work with Gay, Lesbian, and Bisexual People*. New York, NY : Columbia University Press, 1998, p. 245-267.

[4]Chamberland, L. « Mémoires lesbiennes. » *L'expérience du lesbianisme à Montréal entre 1950 et 1972*. Montréal, QC : Les éditions du Remue-ménage, 1996.

[5]Kaufman, G. et L. Raphael. *Coming Out of Shame: Transforming Gay and Lesbian Lives*. New York, NY : Doubleday, 1996.

[6]Demczuk, I. « Enquête sur la violence vécue par les lesbiennes. » Dans I. Demczuk (dir.), *Des droits à reconnaître – Les lesbiennes face à la discrimination*. Montréal, QC : Les éditions du Remue-ménage, 1998, p. 199-212.

[7]Daley, A. « Lesbian Invisibility in Health Care Services. Heterosexual Hegemony and Strategies for Change. » *Revue canadienne de service social*, 15, n° 1, 1998, p. 57-71.

[8]Harrison, A. E. et V. M. B. Silenzio. « Comprehensive Care of Lesbian and Gay Elders and Families. » *Primary Care; Models of Ambulatory Care*, 23, n° 1, 1996, p. 31-46.

[9]Jones, M. A. et M. A. Gabriel. « Utilization of Psychotherapy by Lesbians, Gay Men and Bisexuals: Findings From a Nationwide Survey. » *American Journal of Orthopsychiatry*, 68, n° 2, 1999, p. 209-219.

[10]Boxer, A. « Gay, Lesbian and Bisexual Aging Into the Twenty-First Century: An Overview and Introduction. » *Journal of Gay, Lesbian and Bisexual Identity*, 2, n° 3/4, 1997, p. 187-196.

[11]Cahill, S., K. South et J. Spade. « Outing Age. » *Public Policy Issues Affecting Gay, Lesbian, Bisexual and Transgender Elders*. New York, NY : National Gay and Lesbian Task Force Foundation, 2001.

[12]Brotman, S., R. Cormier et B. Ryan. « The Marginalization of Gay and Lesbian Seniors in Eldercare Services. » *Vital Aging*, 7, n° 3, 2001, p. 2.

[13]Brotman, S., B. Ryan et R. Cormier. « The Health and Social Service Needs of Gay and Lesbian Elders and Their Families: An Exploration in Four Canadian Cities. » *The Gerontologist* (soumis), 2002.

[14]Appleby, G. et J. Anastas (dir.). *Not Just a Passing Phase: Social Work with Gay, Lesbian and Bisexual People*. New York, NY : Columbia University Press, 1998.

[15]Cabaj, R. P. et T. S. Stein. *Textbook of Homosexuality and Mental Health*. Washington, D.C. : American Psychiatric Press, 1996.

[16]Rothblum, E. D. « Introduction to the Special Section: Mental Health of Lesbians and Gay Men. » *Journal of Counsulting and Clinical Psychology*, 62, n° 2, 1994, p. 211-212.

[17]Russell S. T. et K. Joyner. « Adolescent Sexual Orientation and Suicide Risk: Evidence From a National Study. » *American Journal of Public Health*, 91, n° 8, 2001, p. 1276-1281.

[18]Risdon, C. « Les lesbiennes et les bisexuelles : une remise en question de nos présomptions hétérosexistes. » *Le Médecin de famille canadien*, 44, 1998, p. 1572-1574.

[19]Robertson, A. E. « The Mental Health Experiences of Gay Men: a Research Study Exploring Gay Men's Health Needs. » *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 5, n° 1, 1998, p. 33-40.

[20]Rosenfeld, D. « Identity Work Among Lesbian and Gay Elderly. » *Journal of Aging Studies*, 13, n° 2, 1999, p. 121-144.

[21]Ramirez-Barranti, C. C. et H. L. Cohen. « Lesbian and Gay Elders: An Invisible Minority. » Dans R. L. Shneider, N. P. Kropf et A. J. Kisor (dir.), *Gerontological Social Work: Knowledge, Service Settings and Special Populations*, 2ième édition. Belmont, É.-U. : Brooks Cole, 2000, p. 343-367.

[22]Hitchcock, J. M. « Personal risking: lesbian self-disclosure of sexual orientation to professional health care providers. » *Nursing Research*, 41, n° 3, 1992, p. 178-183.

[23]Lipman, A. « Homosexual Relationships. » *Generations*, 10, n° 4, 1986, p. 51-54.

[24]Turner, H. et J. Catania. « Informal Caregiving to Persons with AIDS in the United States: Caregiver Burden among Central Cities Residents Eighteen to Forty-Nine Years Old. » *American Journal of Community Psychology*, 25, n° 1, 1997, p. 35-59.

[25]Fredriksen, K. « Family Caregiving Responsibilities Among Lesbians and Gay Men. » *Social Work*, 44, n° 2, 1999, p. 142-155.

[26]Friend, R. « Older lesbian and gay people: A theory of successful aging. » *Journal of Homosexuality*, 20, n° 3-4, 1990, p. 99-117.

Autres ressources

Berger, R. et J. Kelly. « Working with homosexuals of the older population. » *Social Casework* , 67, n° 4, 1986, p. 203-210.

Simkin, R. « Creating Openness and Receptiveness With Your Elders: Overcoming Heterosexual Assumptions. » *The Canadian Journal of Obstetric/Gynecology Women's Health Care*, 5, n° 4, 1993, p. 485-489.

Weinberg, G. *Society and the Healthy Homosexual*. Garden City, É.-U. : Anchor, 1973.

QUESTIONS RELATIVES À LA SANTÉ MENTALE DE CERTAINS GROUPES :

(3) LES AÎNÉS VIVANT DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE

par

David K. Conn

Octobre 2002
Conseil consultatif national sur le troisième âge

Profil démographique – soins de longue durée

Au cours des dernières décennies, avec le vieillissement rapide de la population des pays industrialisés, le nombre de personnes âgées dans les maisons de soins a augmenté de façon dramatique. Au Canada, ce nombre est passé de 203 000 en 1986 à 240 000 en 1996[1] et on prévoit qu'il ne cessera d'augmenter. D'ici 2021, les aînés (65 ans et plus) représenteront 18 % de la population canadienne, soit un total de 6,7 millions d'habitants. Cette hausse entraînera vraisemblablement une augmentation de la demande pour les lits de soins de longue durée. Les prévisions pour 2031 suggèrent que le nombre de lits de soins de longue durée pourrait tripler ou même quadrupler. La population âgée de 85 ans et plus subira le plus haut taux de croissance et c'est elle qui aura vraisemblablement le plus besoin de soins de longue durée. Selon Statistique Canada, en 1996, 38 % des femmes âgées de 85 ans et plus vivaient en établissement, comparativement à 24 % pour les hommes du même âge[2]. Le taux de placement en établissement varie légèrement d'une province canadienne à l'autre. En Colombie-Britannique, les aînés sont moins susceptibles d'être placés en établissement (seulement 5,4 % d'entre eux). C'est au Québec, à l'île-du-Prince-Édouard et en Alberta que les taux sont les plus élevés (les statistiques pour le Québec reflètent le fait que bon nombre d'aînés dans cette province sont membres d'une institution religieuse et y vivent).

Parmi les principales tendances mondiales en matière de soins en établissement, notons : a) une augmentation de la taille des établissements; b) un meilleur accès aux soins supérieurs; c) un pourcentage beaucoup plus élevé de pensionnaires souffrant de démence ou d'une grave déficience cognitive; d) un plus grand nombre de pensionnaires présentant des troubles psychiatriques et de comportement; et e) l'élaboration de normes et de lois nationales dans certains pays.

Les études démontrent qu'au Canada, la majorité des personnes âgées vivant dans les centres de soins infirmiers sont atteintes d'invalidité et exigent beaucoup d'aide et de soins. En 1995, l'Enquête nationale canadienne sur la santé de la population a révélé que 75 % des personnes âgées vivant en établissement de soins de longue durée avaient besoin d'aide pour accomplir une ou plusieurs tâches quotidiennes (c.-à-d. pour les soins personnels, les déplacements à l'intérieur de l'établissement, pour sortir du lit et se coucher, pour s'asseoir et se lever) alors que 39 % avaient besoin d'aide pour accomplir toutes ces tâches[3]. Les études ont

également démontré que l'incapacité d'accomplir ces tâches quotidiennes contribue grandement à la décision finale lorsqu'il s'agit de placer une personne âgée en maison de soins infirmiers.

Troubles mentaux dans les établissements de soins de longue durée

Des études récentes, menées grâce à des techniques très avancées, révèlent des taux de prévalence de troubles mentaux de 80 % à 90 % chez les pensionnaires de centres de soins de longue durée. Le tableau 1 présente les troubles mentaux les plus fréquents. Une des études les plus rigoureuses a été menée par Rovner et ses collègues[4], qui ont signalé la prévalence de troubles psychiatriques particuliers chez 454 pensionnaires admis de façon consécutive dans des centres de soins. Plus des deux tiers des pensionnaires souffraient d'une forme quelconque de démence, alors que 10 % présentaient des troubles affectifs et 2,4 % souffraient de schizophrénie ou d'une autre maladie psychiatrique. Quarante pour cent des pensionnaires atteints de démence souffraient également de complications de nature psychiatrique, notamment de dépression ou de délire. La dépression est extrêmement courante dans les établissements de soins infirmiers. Les études suggèrent qu'entre 15 % et 25 % des pensionnaires présentent des symptômes de dépression majeure, alors que 25 % affichent des symptômes de dépression plus légère[5,6]. On estime que l'incidence de nouvelles dépressions est de 12 % à 14 % par année; environ la moitié des nouveaux cas représentent des cas de dépression majeure.

De plus, les études de suivi des patients souffrant de dépression légère ont démontré que bon nombre d'entre eux sont susceptibles de devenir de plus en dépressifs au fil des ans. Il est parfois difficile de diagnostiquer la dépression, particulièrement chez les patients qui souffrent de démence ou de maladie chronique. Les études démontrent que la dépression peut contribuer de façon significative à la détérioration générale de la santé chez les personnes âgées. La diminution de la consommation d'aliments et de liquide peut mener à la sous-nutrition, à la déshydratation, à la perte de poids et à une moins grande résistance aux infections. Les études suggèrent également que la dépression est associée aux taux élevés de mortalité dans les établissements de soins de longue durée, où le risque relatif varie entre 1,5 et 3, comparativement aux patients qui ne souffrent pas de dépression[7].

La prévalence de la psychose chez les pensionnaires des établissements de longue durée semble varier entre 12 % et 21 %, selon la méthode employée pour évaluer les symptômes psychotiques. Une étude révèle que 21 % des nouveaux pensionnaires souffrent de délire[8]. Chez les personnes âgées, le diagnostic différentiel de la psychose englobe de nombreux troubles, de la schizophrénie au trouble délirant, au trouble de l'humeur et au délire. Bien que le nombre de pensionnaires schizophrènes soit relativement peu élevé, il s'agit d'un groupe particulièrement difficile à traiter dans les établissements de soins de longue durée. Certaines personnes âgées qui ont souffert de schizophrénie pendant presque toute leur vie sont passées des institutions psychiatriques aux établissements de soins de longue durée, dans lesquels se trouvent généralement un nombre limité de travailleurs en santé mentale.

Les personnes atteintes de démence souffrent également de déficiences cognitives, normalement de trouble de la mémoire et de difficulté avec au moins une faculté cognitive. Outre le trouble de la mémoire, bon nombre de pensionnaires souffrant de démence présentent également des problèmes de comportement, y compris agitation, violence, errance, comportement répétitif ou étrange, hurlements, comportements libres d'inhibition et comportement sexuel inapproprié. L'agitation a été définie comme une « activité verbale, vocale ou motrice inappropriée et qui ne peut s'expliquer par une confusion ou des besoins apparents ». Les comportements agités peuvent être qualifiés de perturbateurs mais non agressifs, de socialement inappropriés, ou d'agressifs. L'agression peut être définie comme un acte d'hostilité à l'endroit d'autres personnes, de soi-même ou d'objets et peut être physique, verbale ou sexuelle. Les études sur la prévalence des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence rapportent des chiffres médians de 44 % pour l'agitation globale, 24 % pour l'agression verbale et 14 % pour l'agression physique[9]. Les personnes qui présentent des signes de confusion aiguë peuvent souffrir de délire, un état généralement réversible qui est précipité par une maladie physique ou des médicaments. Les patients souffrant de délire peuvent être extrêmement agités ou peuvent, au contraire, se replier sur eux-mêmes et devenir somnolents, au point d'atteindre un état de stupeur.

Créer un milieu favorisant la meilleure santé mentale possible

La création d'un milieu positif et favorable et la prestation de soins de santé de qualité peuvent favoriser la bonne santé mentale des pensionnaires des établissements de soins de longue durée. Borson et ses collègues[10] ont remarqué que les soins de longue durée « aident au maintien de la capacité fonctionnelle, retardent parfois la progression de la maladie et permettent de créer un milieu sécuritaire et positif qui favorise l'autonomie maximale et la satisfaction de vivre. La philosophie de base en matière de qualité des soins de longue durée est le maintien de la dignité et du goût de la vie malgré la dépendance et le déclin [Traduction] ». Edelson et Lyons[11] ont souligné le besoin d'individualiser les soins et de faire naître un sentiment de maîtrise chez les pensionnaires afin qu'ils puissent avoir confiance en leur milieu, de même qu'un certain contrôle sur celui-ci. Les auteurs soulignent également l'importance de bien comprendre le comportement des pensionnaires souffrant de déficiences, de bien comprendre le « système » et de considérer les établissements de soins sont comme des organismes vivants. Il est essentiel de combattre le nihilisme, le cynisme et la résistance au changement dans les établissements gériatriques.

Au Royaume-Uni, le Centre for Policy on Ageing[12] a publié un rapport intitulé « *A Better Home Life: The Code of Good Practice for Residential and Nursing Home Care* ». Le rapport souligne les principes fondamentaux de la vie quotidienne dans les établissements de soins de longue durée, lesquels sont présentés au tableau 2. Les auteurs mettent l'accent sur le respect de la vie et de la dignité et sur les besoins des pensionnaires de jouir d'un espace individuel et de choisir leurs vêtements, leurs repas, l'heure du coucher et du lever et leurs activités quotidiennes. En dépit du fait que les pensionnaires dépendent du personnel de l'établissement pour leurs soins personnels, il est essentiel de respecter leur dignité et leur vie privée. On devrait toujours les traiter en adultes et éviter d'adopter une attitude ou un comportement condescendant à leur endroit. Il est essentiel de maintenir leur estime de soi, ce qui est possible si les pensionnaires se sentent valorisés. Les pensionnaires devraient être invités à contribuer à la vie de l'établissement. Certains centres de soins infirmiers ont installé, à l'extérieur de chaque chambre, des vitrines d'exposition contenant des photos et des souvenirs relatant la vie de chaque pensionnaire et soulignant ses accomplissements. On devrait favoriser l'autonomie et les pensionnaires devraient être considérés comme

lucides, à moins de preuve du contraire. Dans la mesure du possible, les pensionnaires devraient être capables de prendre des décisions, de faire des choix et de conserver un certain contrôle sur leur vie.

Il est important de reconnaître l'individualité et la diversité ethnique, culturelle, sociale et religieuse. Les pensionnaires devraient avoir confiance que leurs besoins seront comblés par des employés qui comprennent l'importance de maintenir un sentiment de continuité et d'identité basé sur les traditions et les pratiques. Ils devraient également avoir l'occasion d'exprimer leurs croyances religieuses et politiques. Il est essentiel de créer un milieu sécuritaire où les pensionnaires se sentent en sécurité. Néanmoins, la prise de risque doit être considérée comme normale pour pouvoir conserver une certaine autonomie. Ainsi, on ne devrait pas empêcher les pensionnaires d'exercer certaines activités pour la seule raison qu'il existe un élément de risque. Il est nécessaire de trouver un juste équilibre entre le risque et la sécurité. On devrait protéger les droits des citoyens en mettant l'accent sur la protection et la prévention contre l'abus, le vol, l'exploitation et la fraude. Il est important d'encourager les pensionnaires à entretenir des relations durables avec les membres de leur famille et leurs amis et ces derniers devraient être invités à participer à la vie en résidence, si tel est le désir des pensionnaires. En dernier lieu, il est essentiel d'offrir des activités de loisirs, autant à l'extérieur qu'à l'intérieur de l'établissement; les employés devraient être sensibles aux préférences et aux capacités individuelles et faire preuve de souplesse pour répondre aux besoins des pensionnaires, en utilisant les ressources à leur disposition. Dans la mesure du possible, on devrait mobiliser les ressources de la collectivité afin de soutenir les activités de l'établissement.

Bon nombre de ces principes se retrouvent également dans le récent ouvrage canadien intitulé « *Continuing the Care: The Issues and Challenges for Long-Term Care*[13] ». Dans ce document, Young[14] définit le facteur « qualité » des soins de longue durée. Elle y décrit les processus d'établissement et de suivi des normes de soins et de pratique dans les diverses régions du Canada, ainsi que le rôle de nombreuses organisations, dont le Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS). Elle fait également mention qu'un nombre croissant d'établissements de soins de longue durée ont adopté de nouveaux concepts qui préconisent l'individualité et le choix pour les clients. Certains établissements ont choisi « l'option Eden », dont l'objectif consiste à améliorer la qualité de vie des pensionnaires dans les établissements de soins de longue durée, surtout en éliminant

la solitude, l'état de détresse et l'ennui. Cette approche met l'accent sur la création d'une ambiance chaleureuse et particulièrement sur la présence d'animaux, d'oiseaux, de plantes et d'enfants dans le milieu. Dans le même ouvrage, Malott et Milke[13] présentent un excellent aperçu des principes de design de l'environnement des établissements de soins de longue durée. On y décrit l'influence sur le design d'un modèle de soins axé sur le client.

Soins prodigués aux pensionnaires souffrant de problèmes de santé mentale

L'élément le plus important des soins en santé mentale dans les établissements est fourni par le personnel de première ligne. La majorité des soins sont fournis par les aides soignants; le personnel infirmier, les médecins de premier recours et les travailleurs sociaux jouent également un rôle primordial. Bien qu'il soit nécessaire de soutenir et de former le personnel, les ressources sont cependant limitées. Conn et ses collègues[15] ont rédigé un petit manuel de ressources à l'intention du personnel des établissements de soins afin d'améliorer leur capacité d'offrir des soins en santé mentale. La disponibilité des professionnels en santé mentale dans les établissements de soins de longue durée au Canada varie d'un endroit à l'autre. Peu de données sont présentement disponibles, bien qu'une étude menée en Ontario[16] a révélé que 88 % des établissements participants reçoivent tout au plus cinq heures par mois de soins psychiatriques pour l'ensemble de leur clientèle. Une récente enquête menée auprès des membres de l'Académie canadienne de psychiatrie gériatrique a révélé que 79 % des répondants avaient offert des consultations dans des établissements de soins de longue durée[17]. En moyenne, ces psychiatres ont consacré 19,5 % de leur semaine de travail à ces établissements et ont offert des consultations dans 5,8 d'entre eux. Aux États-Unis, un sondage effectué dans six États sur les consultations psychiatriques dans les maisons de soins infirmiers a révélé que 47 % des répondants étaient d'avis que la fréquence des consultations sur place était insuffisante[18]. Lorsqu'on leur a demandé d'évaluer la suffisance de cette fonction, la majorité des répondants se sont dit d'avis que l'évaluation diagnostique et les recommandations concernant l'administration des médicaments étaient adéquates. Par contre, ils ont déclaré que les conseils sur les techniques de gestion non pharmacologiques, le soutien du personnel et le traitement du stress et des conflits familiaux chez les employés étaient inadéquats. Les auteurs ont fait remarquer que les besoins perçus en matière de services psychiatriques étaient beaucoup plus importants que les services

effectivement offerts. Ils suggèrent que des efforts soient déployés pour inciter les psychiatres à pratiquer dans les centres de soins infirmiers, pour évaluer l'efficacité clinique des services de santé mentale et pour examiner les effets d'options différentes de paiement sur le niveau des soins prodigués.

Toute intervention en santé mentale devrait débuter par une évaluation complète. Il est nécessaire de poser un diagnostic et de développer une formule en se servant d'un modèle biopsychosocial, lequel aidera le clinicien à choisir l'intervention appropriée. Cette intervention peut consister en une thérapie comportementale, psychosociale ou pharmacologique. Un nombre croissant d'études sur les interventions pharmacologiques ont été menées dans les centres de soins infirmiers et un bon nombre d'entre elles suggèrent que les antidépresseurs sont efficaces.

Trois récentes études menées à grande échelle révèlent que les antipsychotiques atypiques, l'olanzapine et la rispéridone, sont efficaces pour traiter la psychose et la violence associées à la démence[19, 20, 21]. Les stratégies de gestion du comportement peuvent s'avérer très efficaces pour traiter les personnes affichant des comportements difficiles. Il est important de prêter une attention particulière a) aux déficits cognitifs et à la façon dont ils nuisent au fonctionnement quotidien; b) aux facteurs du milieu qui déclenchent et qui maintiennent les comportements difficiles; et c) à l'attitude, à la perception et aux attentes du personnel. Landreville et ses collègues[22] ont fait un compte-rendu des mesures visant à modifier les comportements et ont conclu que la preuve empirique suggère que les approches comportementales sont efficaces. Plus récemment, Opie et ses collègues[23] et Cohen-Mansfield[24] ont effectué une analyse en profondeur de l'efficacité des interventions non pharmacologiques pour traiter les troubles du comportement associés à la démence. Les auteurs suggèrent qu'en dépit des lacunes scientifiques, certaines études ont démontré l'efficacité des programmes d'activités, de la musique, de la thérapie comportementale, de la photothérapie, de la formation des soignants et des changements dans le milieu physique. Cohen-Mansfield a analysé 83 études et a rapporté que peu d'études avaient utilisé un groupe témoin ou une condition contrôlée. Néanmoins, la majorité des études ont démontré une diminution des comportements inappropriés pour chaque catégorie d'intervention, alors que 53 % des études ont démontré une amélioration significative durant le traitement, comparativement à la ligne de départ. Bien que les psychothérapies (thérapies de la parole) individuelles ou de groupe s'avèrent parfois utiles pour

certains pensionnaires des établissements, le nombre de travailleurs formés pour offrir ces services est plutôt limité.

Pour répondre aux préoccupations concernant la mauvaise qualité des soins, le mauvais usage des moyens de contention et des médicaments psychotropiques ainsi que le placement inapproprié de certains pensionnaires, le gouvernement des États-Unis a adopté la *Omnibus Budget Reconciliation Act of 1987* (OBRA '87). Cette loi exige un examen préalable à l'admission et un examen annuel de tous les pensionnaires ainsi qu'une évaluation complète basée sur le Minimum Data Set (MDS) ou un instrument équivalent. La loi interdit également l'usage de moyens de contention et prévoit des lignes directrices sévères pour l'utilisation de médicaments psychotropiques, notamment des antipsychotiques.

Améliorer les soins offerts dans les établissements canadiens

En avril 2002, un Symposium national sur invitation, portant sur les lacunes des services de santé mentale dans les établissements de soins de longue durée pour personnes âgées s'est déroulé à Toronto. Le but de ce symposium était d'engager tous les intervenants pertinents dans des discussions, d'identifier et de mettre en oeuvre des plans d'action pour améliorer la santé mentale des personnes âgées dans les établissements de soins de longue durée. Pendant deux jours, des représentants de 65 organisations nationales et provinciales se sont réunis pour discuter et ont finalement recommandé un plan visant à créer la Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées. Durant la première étape, la coalition se penchera sur les soins de longue durée. Plusieurs groupes de travail ont été mis sur pied pour examiner les questions relatives à la formation, à la recherche, au milieu, aux ressources humaines, à l'évaluation et au traitement et à la défense des droits des aînés et à la politique publique. Nous espérons que les organisations et les intervenants travailleront ensemble pour promouvoir et améliorer la santé mentale des aînés du Canada.

Tableau 1

TROUBLES MENTAUX FRÉQUENTS CHEZ LES PATIENTS DES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE
• Démence • Délire • Trouble de l'humeur causé par un état pathologique • Trouble psychotique causé par un état pathologique • Changement de personnalité causé par un état pathologique • Dépression majeure • Trouble dysthymique • Trouble d'adaptation • Trouble de la personnalité

Tableau 2

PRINCIPES FONDAMENTAUX DE LA VIE EN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE
• Respect de la vie privée et de la dignité • Maintien de l'estime de soi • Encouragement de l'autonomie • Choix et contrôle • Reconnaissance de la diversité et de l'individualité • Expression des croyances • Sécurité • Prise de risque raisonnable • Droits des citoyens • Maintien des relations avec la famille et les amis • Activités de loisirs

(Source : The Centre for Policy and Ageing, R.U, 1996.)

Références

[1]Conseil consultatif national sur le troisième âge. *1999 et après : les défis d'une société canadienne vieillissement.* Ottawa : Conseil consultatif national sur le troisème âge, 1999.

[2]Lindsay, Colin. « La vie en établissement. » Quelques statistiques sur les aînés au Canada [en ligne]. (feuillet n° 12). Mise à jour le 1er mai 2000 [Réf. Du 25 juillet 2002]. Accès : <http://www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines/pubs/factoids/fr/no12.htm>.

[3]Tully, P. et C. Mohl. « Résidents âgés des établissements de santé. » *Rapports sur la santé*, 7, no. 3. Statistiques Canada, n° de cat. 82-003, 1995, p. 27-30.

[4]Rovner, B. W. et coll. « The Prevalence and Management of Dementia and Other Psychiatric Disorders in Nursing Homes. » *International Psychogeriatrics*, 2, n° 1, 1990, p. 13-24.

[5]Katz, I. R. et coll. « Clinical Features of Depression in the Nursing Home. » *International Psychogeriatrics*, 1, n° 1, 1989, p. 5-15.

[6]Ames, D. « Epidemiological Studies of Depression Among the Elderly in Residential and Nursing Homes. » *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 6, n° 6, 1991, p. 347-354.

[7]Borson, S. et P. M. Fletcher. « Mood Disorders. » Dans W. E. Reichman et P. R. Katz (dir.), *Psychiatric Care in the Nursing Home*. New York, É.-U. : Oxford University Press, 1996, p. 67-93.

[8]Morriss, R. K. et coll. « Delusions in Newly Admitted Residents of Nursing Homes. » *American Journal of Psychiatry*, 147, n° 3, 1990, p. 299-302.

[9]Tariot, P. N. and L. Blazina. « The Psychopathology of Dementia. » Dans J. C. Morris (dir.), *Handbook of Dementing Illnesses*. New York, É.-U. : Marcel Dekker, 1994, p. 461-475.

[10]Borson, S. et coll. « Psychiatry and the Nursing Home. » *American Journal of Psychiatry*, 144, n° 11, 1987, p. 1412-1418.

[11]Edelson, J. S. et W. Lyons. *Institutional Care of the Mentally Impaired Elderly*. New York, É.-U. : Van Nostrand Reinhold Company, 1985.

[12]The Centre for Policy on Ageing. « A Better Home Life. A Code of Good Practice for Residential and Nursing Home Care. » Londres, RU : Centre for Policy on Ageing, 1996.

[13]Malot, O. W. et D. Milke. « Environmental Design in Long-Term Care. » Dans M. Stephenson et E. Sawyer (dir.), *Continuing the Care: The Issues and Challenges for Long-Term Care*. Édition rév. Ottawa : Canadian Healthcare Association Press, 2002.

[14]Young, S. « The Quality Factor in Long-Term Care. » Dans M. Stephenson et E. Sawyer (dir.), *Continuing the Care: The Issues and Challenges for Long-Term Care*. Édition rév. Ottawa : Canadian Healthcare Association Press, 2002.

[15]Conn, D. K. et coll (dir.). *Practical Psychiatry in the Long-Term Care Facility: a Handbook for Staff*. Seattle, É.-U. : Hogrefe and Huber, 2001.

[16]Conn, D. K. et coll. « Psychiatric Services: A Survey of Nursing Homes and Homes for the Aged in Ontario. » *La revue canadienne de psychiatrie*, 37, n° 8, 1992, p. 525-530.

[17]Conn, D. K. et I. Silver. « The Psychiatrist's Role in Long-Term Care: Results of a Survey by the Canadian Academy of Geriatric Psychiatry. » *Canadian Nursing Home*, 9, n° 4, 1998, p. 22-24.

[18]Reichman, W. E. et coll. « Psychiatric Consultation in the Nursing Home. A Survey of Six States. » *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 6, n° 4, 1998, p. 320-327.

[19]Street, J. S. et coll. « Olanzapine Treatment of Psychotic and Behavioral Symptoms in Patients with Alzheimer's disease in Nursing Care Facilities: A Double-Blind, Randomized, Placebo-Controlled Trial. » The HGEU Study Group. *Archives of General Psychiatry*, 57, n° 10, 2000, p. 968-976.

[20]Katz, I. R. et coll. « Comparison of Risperidone and Placebo for Psychosis and Behavioural Disturbances Associated with Dementia: A Randomized, Double-Blind Trial. » Risperidone Study Group. *Journal of Clinical Psychiatry*, 60, n° 2, 1999, p. 107-115.

[21]De Deyn, P. P. et coll. « A Randomized Trial of Risperidone, Placebo, and Haloperidol for Behavioral Symptoms of Dementia. » *Neurology*, 53, n° 5, 1999, p. 946-955.

[22]Landreville, P. et coll. « Behavioral Approaches for Reducing Agitation in Residents of Long-Term Care Facilities: Critical Review and Suggestions for Future Research. » *International Psychogeriatrics*, 10, n° 4, 1998, p. 397-419.

[23]Opie, J., R. Rosewarne et D. W. O'Connor. « The Efficacy of Psychosocial Approaches to Behaviour Disorders in Dementia: A Systematic Literature Review. » *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 33, n° 6, 1999, p. 789-799.

[24]Cohen-Mansfield, J. « Nonpharmacologic Interventions for Inappropriate Behaviors in Dementia: a Review Summary and Critique. » *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 9, n° 4, 2001, p. 361-81.

Autres ressources

American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4ième édition. Washington, DC : American Psychiatric Association, 1994.

Santé et Bien-être Canada. *La santé mentale des Canadiens : vers un juste équilibre*. Ottawa : Santé et Bien-être Canada, 1988.

Kemper, P. et C. M. Murtaugh. « Lifetime Use of Nursing Home Care. » *New England Journal of Medicine*, 324, nº 9, 1991, p. 595-600.

U.S. National Centre for Health Statistics. *The National Nursing Home Survey: 1995*. Advance data nº 289. Hyattsville, Maryland : 1997.

MEILLEURES PRATIQUES POUR LES SOINS DE SANTÉ MENTALE PRODIGUÉS AUX AÎNÉS

par

Penny MacCourt, Betsy Lockhart, Martha Donnelly

Octobre 2002
Conseil consultatif national sur le troisième âge

Contexte

Les meilleures pratiques pour les soins de santé mentale prodigués aux aînés ont été élaborées en réaction à un document intitulé *Best Practices for BC's Mental Health Reform*, publié en Colombie-Britannique en 2000. Bon nombre d'intervenants qui oeuvrent auprès des aînés aux prises avec des problèmes de santé mentale étaient d'avis que ce document ne reconnaissait pas les besoins particuliers des personnes âgées, non plus qu'il ne répondait adéquatement à ces besoins.

Les aînés sont aux prises avec la plupart des mêmes problèmes de santé que les adultes plus jeunes, mais ils sont aussi plus vulnérables face à certains troubles physiques et mentaux associés au vieillissement. De plus, ils sont souvent aux prises simultanément avec plusieurs problèmes (sociaux, financiers, de santé et autres) qui peuvent compliquer tous les aspects de la planification et de la prestation des services de soins[1]. Certains étaient d'avis que l'élaboration de lignes directrices fondées sur les meilleures pratiques de soins de santé mentale destinés aux aînés permettrait d'identifier les besoins, particulièrement ceux qui ne sont pas comblés par le système actuel, et fournirait des modèles et des exemples qui aideraient les gestionnaires de la santé à effectuer les changements nécessaires pour répondre à ces besoins.

Les *Guidelines for Elderly Mental Health Care Planning for Best Practices for Health Authorities*[1], élaborées pour la Colombie-Britannique, sont un exemple de processus de collaboration visant à développer des outils de planification et de pratique dans le domaine de la santé mentale. La British Columbia Psychogeriatric Association (BCPGA), une association multidisciplinaire de cliniciens, de chercheurs, d'éducateurs et de personnes qui s'intéressent à la santé mentale des aînés, en collaboration avec d'autres intervenants, a recommandé l'élaboration de meilleures pratiques en matière de santé mentale des aînés. Par la suite, les membres de la BCPGA et de la MHECU (Mental Health Evaluation Clinical Unit, University of British Columbia) ont été invités par le ministère provincial de la Santé et le ministère responsable des aînés à coprésider un comité directeur pour s'acquitter de cette tâche.

Les *Guidelines for Elderly Mental Health Care Planning for Best Practices for Health Authorities* sont le produit d'un consensus dans le domaine de la santé mentale des aînés sur ce qui constitue les meilleures pratiques. Un groupe de travail

a rédigé la version préliminaire de ces lignes directrices, en se basant sur les ouvrages existants et les discussions menées avec les praticiens du domaine de la santé mentale des aînés. Par la suite, une consultation a eu lieu sous forme de discussions de groupe avec des aînés et les membres de leur famille, des représentants de groupes d'intérêts et des praticiens dans le domaine, en vue d'obtenir des renseignements et des conseils pertinents. La version préliminaire a été distribuée à maintes reprises dans le but de recueillir d'autres commentaires. Les critiques et les suggestions ont été incorporées dans la version finale. Les lignes directrices sont une représentation réaliste et fidèle des systèmes, des pratiques et des principes fondamentaux existants.

Le document final répond à deux objectifs : 1) il fournit un modèle pour l'élaboration de directives en matière de meilleures pratiques; et 2) il offre une série de directives en matière de meilleures pratiques qui pourront désormais servir à la recherche, à la pratique et à l'élaboration de politiques dans le domaine des services de soins de santé mentale aux aînés.

Le processus de consultation a révélé les problèmes, lacunes et stratégies en matière de soins de santé mentale aux aînés

Les discussions, les consultations et la distribution de la version préliminaire du document *Guidelines for Elderly Mental Health Care Planning for Best Practices for Health Authorities* ont permis de découvrir de nombreux besoins des clients/patients que le système de services actuel n'arrivait pas à combler. Les cliniciens et gestionnaires se sont dits frustrés parce qu'ils connaissaient l'existence de ces besoins mais étaient dans l'impossibilité d'adapter les services existants pour répondre aux besoins des personnes âgées.

Parmi les obstacles à l'établissement de nouveaux services et à la modification des services actuels qui ont été identifiés, notons l'insuffisance du financement, l'inégalité des priorités entre les soins intensifs de courte durée et les services communautaires, le manque d'expertise locale pour évaluer et régler les problèmes des aînés et la discrimination fondée sur l'âge – omniprésente dans l'esprit du public et des décideurs du domaine de la santé (qui s'intéressent surtout aux services offerts aux populations plus jeunes).

Les intervenants ont également identifié une série de difficultés au niveau local et communautaire, dont le nombre insuffisant de lits d'évaluation et de traitement pour les personnes âgées dans les hôpitaux, le manque de fournisseurs de services qualifiés et de services de soutien communautaires pour les aidants naturels (famille). Les intervenants ont de plus souligné le manque de commodités et de divertissements qui améliorent la qualité de la vie, comme l'a fait un membre de la famille d'une personne âgée : « ... ce principe [de services complets] doit préciser que la personne âgée souffrant de maladie mentale est en mesure de jouir d'une certaine qualité de vie. L'expérience peut être sporadique, mais elle est importante. Cela ne sera rendu possible que si le personnel de l'établissement croit en cette importance et offre les occasions nécessaires[2] ». Les attitudes et les opinions à l'endroit des aînés sont aussi importantes que la brique et le mortier servant à la construction des logements et les organigrammes de perfectionnement et de planification des services de soins.

L'élaboration des lignes directrices a servi à répondre à un autre besoin, soit celui de reconnaître que les soins de qualité en matière de santé mentale ne sont pas également répartis et accessibles partout dans la province. Alors que la majorité des collectivités et des régions de la province sont d'avis qu'il est nécessaire d'offrir des services supplémentaires et d'améliorer la qualité des services disponibles, il existe de grandes inégalités entre les ressources dont disposent les grandes zones urbaines et les petites localités rurales. Les lignes directrices servent donc à identifier les éléments d'un « modèle idéal » dans le domaine des soins psychogériatriques et à développer des projets et des services qui s'appliquent à diverses régions géographiques et à divers profils démographiques. Un modèle de pratique unique ne convient pas à toutes les collectivités, celles-ci ayant des capacités, des ressources et des besoins différents.

Les consultations ont également fait ressortir le stress et les pressions exercés sur les services existants et qui ont des répercussions particulières sur les aînés. Un nombre croissant de personnes âgées ont de plus en plus besoin des services communautaires, comme les lits de soins intermédiaires, le soutien à domicile et autres. Quand la demande pour les services communautaires excède l'offre et quand les patients âgés sont admis dans les hôpitaux, souffrant de troubles cognitifs ou comportementaux, ils y séjournent habituellement plus longtemps qu'il n'est nécessaire. Alors que certains gouvernements provinciaux, cherchant

activement à minimiser les coûts des soins de santé, songent à réduire le nombre de lits dans les établissements de soins pour malades aigus, on considère que ces « malades qui monopolisent des lits », exercent une pression supplémentaire sur la disponibilité des lits et sur les salles d'urgence. Les lignes directrices de meilleures pratiques devraient permettre d'atteindre un meilleur équilibre entre les services communautaires et hospitaliers.

Bien que les obstacles identifiés soient importants, les personnes chargées d'analyser la version préliminaire du document ont fourni de nombreux exemples de services innovateurs et de prestation efficace de soins provenant de leurs communautés. Ces exemples, présentés en annexe, vont du simple établissement d'un réseau de communication permettant au personnel infirmier de parfaire ses connaissances en matière de santé mentale des aînés aux projets plus complexes, comme l'élaboration de services communautaires complets.

Notions fondamentales sous-tendant les lignes directrices

Les conditions fondamentales et les recommandations dont il est fait mention dans les lignes directrices élaborées pour la Colombie-Britannique reposent sur quelques notions-clés. La première, c'est que les lignes directrices sont conçues pour s'appliquer aux services destinés à une population cible composée de personnes âgées souffrant de problèmes de santé mentale. On emploie généralement le terme « personnes âgées souffrant de problèmes de santé mentale » pour décrire les personnes de 65 ans et plus qui sont aux prises avec des problèmes émotionnels, comportementaux ou cognitifs qui les empêchent de fonctionner de façon autonome, pouvant ainsi entraîner de graves répercussions sur leur bien-être et sur leurs relations avec les autres. Ces problèmes sont causés par plusieurs facteurs biopsychosociaux et les méthodes de traitement et de soins varient. Les personnes de moins de 65 ans qui présentent des symptômes qu'on retrouve plus souvent chez les personnes âgées, comme la démence précoce, font partie de ce groupe[3].

Ayant ainsi défini la population cible, nous définissons les soins de santé mentale offerts aux personnes âgées comme :

> *...la diminution de la détresse chez le patient et sa famille, l'amélioration et le maintien du fonctionnement et la mobilisation de la capacité de l'individu à vivre de façon autonome, tels devraient être les objectifs pour tous les patients, qu'ils vivent à la maison ou dans un établissement de soins. Un certain degré d'autonomie devrait être possible dans tous les milieux. L'indépendance devrait être maximisée et maintenue au plus haut niveau possible*[4].

Une autre notion fondamentale : les services doivent être adaptés en fonction des besoins. La majorité des personnes souffrant de problèmes de santé mentale, notamment de démence et de dépression, sont prises en charge par des membres de leur famille, des auxiliaires ou des infirmières donnant des soins à domicile ou par des médecins de famille. Si elles démontrent qu'elles sont en mesure de vivre chez elles, les personnes âgées peuvent profiter des services d'aide à la vie autonome ou de soins à domicile. Un nombre restreint de ces personnes ont besoin de soins plus spécialisés. Un système complet de services devrait fournir toute la gamme de soutien nécessaire, en débutant avec le premier niveau de soins (soins personnels et familiaux, médecin de famille, soutien communautaire comme les programmes de répit et de soins infirmiers à domicile), suivi du deuxième niveau (résidentiel, malades externes et équipes mobiles), puis du troisième (malades hospitalisés recevant des soins tertiaires), au fur et à mesure que les soins deviennent plus complexes. Les services d'urgence, les programmes provinciaux de dépistage, la psychiatrie et la recherche de télémédecine sont également des facteurs importants et nécessaires au développement d'un système complet de prestation de services.

Une dernière notion fondamentale : bien que les services doivent être d'une certaine qualité, il n'existe aucun service « idéal » qui convienne à toutes les situations et à toutes les collectivités. Les ressources, le profil démographique et les autres facteurs locaux varient d'une collectivité à l'autre et le « meilleur » service dans une collectivité pourrait être différent de ce qu'une autre considère comme un service de qualité. L'approche des meilleures pratiques exige qu'on fixe des buts et des objectifs réalistes et qu'on évalue les services régulièrement afin de s'assurer qu'ils sont réalisables, appropriés et d'une qualité supérieure.

Éléments d'un système complet de soins de santé mentale pour les aînés

Les principaux éléments du système de soins de santé sont traditionnellement qualifiés de primaire, secondaire et tertiaire. Les lignes directrices élaborées pour la Colombie-Britannique décrivent ces éléments de la façon qui suit.

Le premier niveau de soins est à la base du système de soins de santé mentale des aînés et sert fréquemment de point d'entrée dans le système officiel de prestation de services. À ce niveau, les services de prévention, de diagnostic et les services thérapeutiques sont offerts par les omnipraticiens ou les médecins de famille, le personnel infirmier et les aides à domicile et par d'autres fournisseurs de soins de santé communautaires.

Les soins préventifs, diagnostiques et thérapeutiques plus spécialisés sont fournis au niveau secondaire de soins. Les équipes mobiles communautaires, les programmes d'hôpitaux de jour, les soins aux malades hospitalisés présentant une affection aiguë et les soins en clinique externe en sont quelques exemples. Seul un faible pourcentage de personnes âgées (environ 3 % des aînés) souffrent de problèmes qui nécessitent de tels services spécialisés.

Les services professionnels les plus spécialisés sont fournis au niveau tertiaire à un plus petit nombre de personnes âgées (environ 0,5 % des personnes souffrant de problèmes de santé mentale). Les cliniques de recherche universitaires et les hôpitaux psychiatriques sont considérés comme des services de niveau tertiaire.

Principaux éléments et approches en matière de soins

Les lignes directrices décrivent les principaux éléments et approches en matière de soins aux personnes âgées, lesquels ont été incorporés aux meilleures pratiques. Ces éléments et approches sont essentiels au bon fonctionnement du système, indépendamment de la taille de la population ou de son emplacement géographique, du secteur de service ou du type de soins fournis. En voici un bref aperçu.

Sensibilisation : Le savoir est la pierre angulaire de tout système de prestation de services. Les patients, la famille et les soignants naturels ont besoin de connaissances de base sur l'état d'une personne âgée souffrant d'un problème de santé mentale, tout comme les soignants professionnels ont besoin de connaissances spécialisées pour comprendre la complexité des soins de santé physique et mentale.

Soutien et participation de la famille : Puisque la majorité des soins sont prodigués par les soignants membres de la famille, il est essentiel de leur venir en aide pour répondre à leurs besoins en matière de santé mentale et physique. De plus, les membres de la famille possèdent une connaissance de l'aîné que les soignants professionnels n'ont pas et leur participation aux décisions en matière de soins concernant les soins produira des effets bénéfiques.

Réhabilitation psychosociale et guérison : Le fait d'aider les personnes âgées à apprécier et à donner un sens à leur vie et à garder le plus grand contrôle possible sur leur existence est aussi important que toute intervention, médicale ou autre. La réhabilitation psychosociale vise à favoriser un rendement optimal des fonctions cognitives, des aptitudes interpersonnelles, des soins personnels, des loisirs et de l'accès aux ressources communautaires.

Milieu (logement) : Le logement est généralement considéré comme un critère déterminant de la santé, l'environnement social étant aussi important que la structure physique. L'environnement optimal permet de créer un milieu dans lequel les individus ne font pas qu'exister : ils jouissent d'une excellente qualité de vie et prennent plaisir à conserver leurs forces et à bénéficier de l'aide pour les tâches qu'ils ne peuvent plus accomplir seuls.

Intégration et continuité des services : La prise en charge et l'intégration des systèmes d'information sont à la base des soins axés sur le patient. Il existe de nombreuses façons d'intégrer les services et d'assurer leur continuité. Chaque collectivité ou région peut développer des modèles qui tiendront compte des ressources locales et qui répondront aux besoins de la population.

Amélioration et mesure de la qualité : Il est important de bien définir les processus d'amélioration de la qualité afin d'augmenter le rendement du système de soins de santé. Il convient d'utiliser un modèle bien précis pour produire des

rapports réguliers afin de déterminer si les buts et les objectifs sont atteints et pour apporter les changements qui s'imposent pour influencer les tendances et améliorer les soins de santé.

Bénévoles, mentors et pairs-conseillers : Le « travail non rémunéré[5] » accompli par de nombreuses personnes et organismes bénévoles est un élément essentiel du système informel de soins aux aînés souffrant de problèmes de santé mentale. Les bénévoles qui consacrent leur énergie et leur temps doivent également avoir une connaissance suffisante des problèmes et des besoins des personnes qu'elles aident.

Défense des intérêts et protection : Nous devons protéger les personnes vulnérables et les aider à obtenir les services auxquels elles ont droit. Les lois qui favorisent et qui appuient la défense des droits et la protection sont essentielles au système de soins; le financement des organismes et des sociétés qui défendent les intérêts des aînés et qui leur offrent une protection est également importante pour s'assurer que la loi est appliquée correctement et que les services offerts sont utilisés de façon adéquate.

Promotion de la santé et prévention : Il est impératif d'accorder la priorité à la promotion du bien-être et à la prévention de la maladie et des blessures afin de s'assurer que personne ne souffre inutilement.

Principes et recommandations

Les lignes directrices contiennent six principes (basés sur les principes du BCPGA en matière de soins psychogériatriques) ainsi que des corollaires auxiliaires qui sont nécessaires à l'élaboration de meilleures pratiques en matière de soins aux aînés souffrant de problèmes de santé mentale. Chaque principe s'accompagne d'une ou de plusieurs recommandations pour les autorités sanitaires et les décideurs du domaine des soins de santé en vue de l'élaboration et de la mise en oeuvre de services de qualité supérieure à l'intention des personnes âgées.

Premier principe : Services axés sur le patient et sa famille (contrôlés par le patient et sa famille lorsque cela est possible, mais toujours axés sur le patient) :

- Maintenir la dignité des personnes âgées et les traiter avec respect

- Faire participer l'aîné et sa famille dans la planification et la gestion des soins
- Tenir compte de la culture
- Tenir compte des questions d'éthique complexes et uniques qui surgissent durant le processus décisionnel concernant les soins aux personnes âgées (particulièrement celles qui souffrent de problèmes de santé mentale) et les décisions à la fin de la vie.

Recommandations :

1.1 Veiller à développer le milieu physique et social dans lequel les soins sont prodigués comme un outil thérapeutique et mettre l'accent sur les relations plutôt que sur les tâches.

1.2 Développer et favoriser une culture de bienveillance dans toute la gamme des soins qui reconnaît le besoin des aînés de vivre une existence enrichissante (plutôt que de simplement survivre) et qui répond aux besoins sociaux des gens. Une culture de bienveillance éliminerait le sentiment d'aliénation, d'anomie et de désespoir chez les personnes âgées et favoriserait une santé mentale optimale.

Deuxième principe : Services axés sur les objectifs

- Réduire la détresse pour le patient et sa famille
- Améliorer ou maintenir les fonctions
- Mobiliser la capacité de vivre de façon autonome
- Maximiser et maintenir l'autonomie au plus haut niveau possible

Recommandations :

2.1 Développer une culture de bienveillance qui tient compte des principes de réhabilitation psychosociale afin de maximiser la qualité de vie de cette population. Ces principes soulignent l'importance de la participation du patient dans le développement et l'atteinte de ses objectifs de soins personnels et de vie. On reconnaît également l'importance du traitement et du soutien en vue d'aider les patients à gérer leurs symptômes et à miser sur leurs forces.

2.2 Offrir un milieu où l'aide et l'appui sont de plus en plus importants et tiennent compte de l'évolution des besoins des patients lorsque le maintien des fonctions n'est plus possible (p. ex. cas détériorants de démence).

Troisième principe : Services accessibles et personnalisés

- Offrir des services simples à utiliser
- Offrir des services facilement accessibles
- Tenir compte des problèmes et les règler rapidement et adéquatement
- Tenir compte des obstacles géographiques, culturels, financiers, politiques et linguistiques en matière de soins
- Intégrer les services pour assurer la continuité des soins et pour faciliter la coordination des services offerts par les fournisseurs, y compris les administrations municipales, les gouvernements provinciaux et fédéral et les organisations communautaires
- Personnaliser les services et les fournir à l'endroit le plus approprié (p. ex. à domicile ou à l'hôpital)

Recommandations :

3.1 Officialiser les liens de transition entre les soins aigus, les soins en établissement et les services communautaires. Ces liens devraient être définis localement, en fonction des besoins de la population, des ressources existantes, de la taille et de l'emplacement géographique de la collectivité et de l'environnement local. Il est également nécessaire d'établir des relations officielles de collaboration dans le domaine de la santé mentale.

3.2 Veiller à ce que le personnel qui prodigue des soins à cette population, y compris les soins aigus et les services d'urgence, possède les compétences nécessaires.

3.3 Développer et adopter, en collaboration avec le gouvernement provincial, les normes de compétence que doivent posséder les professionnels qui oeuvrent auprès de cette population.

3.4 Offrir une formation, un appui émotionnel et des services de soutien, y compris des services d'urgence, aux patients, aux familles et aux autres soignants naturels.

Quatrième principe : Services complets

- Tenir compte de tous les aspects des besoins physiques, psychologiques, sociaux, financiers et spirituels de la personne
- Employer une variété de professionnels, de ressources et d'employés de soutien pour offrir une gamme complète de services dans tous les milieux, y compris les services communautaires, les établissements de soins et les soins aigus

Recommandations :

4.1 Mettre en oeuvre un modèle biopsychosocial de soins qui répond aux besoins biologiques, psychologiques et environnementaux de la population desservie. Le modèle biopsychosocial déplace le locus de la pathologie individuelle pour tenir compte de toute la personne dans le contexte de son milieu social.

4.2 Veiller à ce que toutes les équipes, indépendamment de leur taille, incluent dans leur mandat la prestation de services (directe et indirecte), la formation et l'amélioration de la qualité. Afin d'accomplir leurs tâches, les membres de l'équipe doivent avoir accès à une formation continue et pouvoir consulter les autres professionnels du domaine de la santé.

4.3 Indépendamment de la taille de la collectivité, élaborer une approche d'équipe qui mise sur une variété de compétences et sur la collaboration et mettre l'accent sur la dynamique et le fonctionnement de l'équipe.

4.4 Veiller à ce que les membres de la famille fassent partie de l'équipe de soins.

4.5 Veiller à ce que les fournisseurs de services communautaires autres que médicaux, comme la police, les clubs philanthropiques et les bénévoles qui aident les personnes âgées de diverses façons, fassent également partie de la

grande équipe de soins.

4.6 Développer et établir une autorité hiérarchique pour répondre aux crises et offrir des services d'urgence. Tous les patients en état de crise devraient garder contact avec leur médecin de famille, qui peut assurer la liaison avec les fournisseurs de services secondaires ou tertiaires pour intervenir en situation d'urgence. Il est essentiel que le médecin de famille et les fournisseurs de soins secondaires et tertiaires établissent une excellente communication, et ce, en tout temps.

4.7 Acquérir la capacité de fournir des soins intensifs à domicile en situation de crise ou d'urgence limitée dans le temps, qu'il s'agisse d'un service de relève, de soutien à domicile ou de soins supplémentaires.

4.8 Développer des interventions préventives, y compris des stratégies visant à maintenir le bien-être et les interventions précoces en matière de problèmes de santé mentale, et incorporer cette information aux programmes de formation offerts aux soignants naturels et professionnels.

4.9 Étendre les services psychogériatriques aux collectivités rurales et éloignées, en partenariat avec le gouvernement et les organismes de recherche universitaire. Cette expansion devrait inclure des consultations supplémentaires dans une variété de disciplines en utilisant la technologie moderne (p. ex. Télésanté), le cas échéant.

Cinquième principe : Services particuliers

- Reconnaître que les besoins des aînés souffrant de problèmes de santé mentale sont qualitativement différents de ceux des personnes âgées en bonne santé mentale
- Reconnaître que les besoins des personnes âgées souffrant de problèmes de santé mentale sont qualitativement différents de ceux de la population plus jeune souffrant des mêmes problèmes
- Concevoir des services appropriés qui répondent aux besoins de cette population

Recommandations :

5.1 Faciliter l'accès aux services secondaires et tertiaires.

5.2 Offrir un appui au système de prestation de services primaires et secondaires grâce à la formation continue.

5.3 Maintenir et développer l'ensemble de connaissances et l'expertise dans le domaine de la santé mentale gériatrique.

5.4 Identifier les besoins particuliers des aînés souffrant de problèmes de santé mentale (malades externes et hospitalisés) et élaborer des plans pour répondre à ces besoins en employant des ressources adéquates et appropriées.

5.5 Veiller à offrir un soutien au personnel qui oeuvre auprès des personnes âgées, peu importe leur discipline ou leur travail, afin qu'il acquière les connaissances et les compétences nécessaires pour offrir le meilleur service qui soit.

Sixième principe : Responsabilité des fournisseurs de services et de programmes

- Assumer la responsabilité pour la qualité du service et contrôler cette qualité, en collaboration avec le patient et la famille
- Répondre aux demandes raisonnables des patients, des familles et des fournisseurs de services
- Anticiper et réagir aux changements démographiques
- Incorporer les stratégies d'évaluation pertinentes et les résultats de recherche pour élaborer les méthodes optimales de prestation de services

Recommandations :

6.1 Mener une évaluation formelle et complète, par les autorités de santé et le gouvernement, des lits de soins psychiatriques tertiaires pour les séjours de

moyenne et de longue durée des personnes âgées, afin de mieux planifier et développer les ressources.

6.2 Développer et adopter, en partenariat avec le gouvernement, un cadre normalisé de description des services afin de pouvoir comparer les types et la quantité des services offerts dans la province. Ce cadre pourrait comprendre :

- des éléments normalisés qui constituent « un cas »;
- des moyens de détecter le travail indirect, comme les consultations téléphoniques, les discussions de cas avec d'autres professionnels et les séances de sensibilisation; et
- l'élaboration de critères normalisés d'amélioration de la qualité, y compris les critères d'accès et d'autorisation de sortie, le volume de travail, les modèles et les résultats en matière de dotation en personnel.

6.3 Employer une variété de méthodes et d'approches pour contrôler et évaluer l'efficacité clinique de tous les programmes et de toutes les innovations dans le domaine des soins.

6.4 À tous les deux ans, compiler les données relatives aux services offerts aux peresonnes âgées souffrant de problèmes de santé mentale et présenter un rapport au ministère concerné pour qu'il publie un rapport provincial.

6.5 Approuver l'accréditation des fournisseurs de services aux personnes âgées souffrant de problèmes de santé mentale et en évaluer les programmes.

6.6 Encourager et soutenir la recherche dans le domaine de la santé mentale et du vieillissement ainsi que les modèles et les programmes de prestation de services.

Conclusion

Le document *Guidelines for Elderly Mental Health Care Planning for Best Practices for Health Authorities* élaboré pour la Colombie-Britannique répond aux exigences conceptuelles et essentielles d'un modèle de meilleures pratiques :

- Les éléments de base nécessaires au fonctionnement d'un système de soins pour les personnes âgées souffrant de problèmes de santé mentale ont été identifiés et délimités.

- Les orientations en matière de planification et de plan d'action sont présentées dans la section Principes et recommandations.

- Les éléments, les composantes et les orientations en matière de planification et de plan d'action sont appropriés et réalisables et répondent aux exigences des politiques de haut niveau.

- Les lignes directrices ont été élaborées grâce à un processus de collaboration avec les praticiens du système de soins, les membres des familles et les représentants des organismes, les décideurs en matière de politique et de soins de santé. Elles incorporent les résultats expérientiels et de recherche.

- L'approche en matière de meilleures pratiques reflète un processus dynamique qui met l'accent sur le potentiel innovateur pour faciliter les changements et les adaptations qui tiennent compte des différences locales des collectivités, des besoins et des ressources.

L'élaboration des lignes directrices en matière de meilleures pratiques pourrait favoriser et appuyer la planification à long terme en vue d'éliminer les obstacles qui nuisent à la meilleure prestation possible des soins de santé mentale aux aînés et d'assurer des services appropriés et accessibles à tous.

Bien que les lignes directrices aient été mises au point en Colombie-Britannique, nous sommes persuadées qu'elles sont applicables aux autres régions du Canada. Elles ont déjà, d'ailleurs, fait l'objet d'un examen de la part de l'Alberta et du Manitoba. Il est à espérer qu'elles pourront servir de prototype et

être adaptées aux conditions locales afin que l'approche des meilleures pratiques en matière de soins aux aînés en santé mentale devienne une priorité réalisable dans toutes les provinces.

Références

[1]McEwan, K. L. et al. *Troubles mentaux chez les personnes âgées au Canada : considérations d'ordre démographique et épidémiologique*. Ottawa : Santé et Bien-être social Canada, Division de la santé mentale, 1991.

[2] « Guidelines for Elderly Mental Health Care Planning for Best Practices for Health Authorities. » *Mental Health and Addictions*. Colombie-Britannique : Ministry of Health Services, 2002.

[3]*Services for Elderly British Columbians with Mental Health Problems: A Planning Framework.* Victoria, Colombie-Britannique : British Colombia Ministry of Health and Ministry Responsible for Seniors, 1992.

[4]Santé et Bien-être social Canada. *La santé mentale des Canadiens : vers un juste équilibre*. Ottawa : Santé et Bien-être social Canada, 1988.

[5]Lefley, H. P. « Advocacy, Self-Help, and Consumer Operated Services. » Dans A. Tasman et al. (dir.), *Psychiatry*. Londres, RU: W.B. Saunders Company, 1996.

SOINS ET TRAITEMENT DES PERSONNES SOUFFRANT DE DÉMENCE ET DE DÉFICIENCE COGNITIVE : MISE À JOUR

par

Mary Tierney et Jocelyn Charles

Octobre 2002
Conseil consultatif national sur le troisième âge

Qu'est-ce que la démence et quelles en sont les causes?

La démence est une maladie neurologique qui affecte la pensée et le comportement. Plusieurs aspects de la pensée sont touchés, y compris la mémoire, le langage, le raisonnement et le jugement, ce qui nuit grandement aux activités quotidiennes. Outre les changements au niveau de la pensée, certaines personnes qui souffrent de démence peuvent également avoir des épisodes d'errance et de violence et devenir très bruyantes. Normalement, le nombre et la fréquence de ces comportements difficiles augmentent au fur et à mesure que les fonctions cognitives se détériorent[1] et contribuent de façon significative au placement en établissement[2]. Des études sur la prévalence des symptômes de comportement ont démontré que leurs taux varient entre 20 % et 90 %[3, 4]. Ces écarts importants peuvent s'expliquer de nombreuses façons, y compris par le niveau de la déficience cognitive, les capacités fonctionnelles, le milieu, le contexte social et le niveau d'expertise du soignant en matière de prévention et de gestion des symptômes du comportement.

La démence touche dans les mêmes proportions les hommes et les femmes et se retrouve dans tous les groupes socio-économiques et ethniques. Au Canada, 2,5 % des personnes âgées de 65 à 74 ans et plus souffrent de démence, contre 34,5 % pour les personnes âgées de 85 ans et plus. En raison du vieillissement rapide de notre population, ces chiffres signalent un problème de santé majeur pour les années à venir. On prévoit que d'ici 2021, le nombre de Canadiens souffrant de démence augmentera de 63 %[5].

La maladie d'Alzheimer (MA) est la forme la plus courante de démence et se caractérise au départ par un trouble de la mémoire, suivi par une détérioration progressive des fonctions cognitives. En phase initiale de la maladie, la plupart des gens peuvent encore prendre des décisions en matière de soins de santé et effectuer des transactions financières. En phase avancée, ils doivent souvent dépendre des autres pour recevoir des soins. Parmi les autres formes de démence, notons la démence provoquée par un accident cérébrovasculaire (démence vasculaire), la démence à corps de Lewy (dépôts sphériques dans le cerveau qui contiennent des cellules nerveuses endommagées), la maladie de Parkinson et un groupe de démences caractérisées par des signes avant-coureurs de comportements socialement inappropriés, alors que la mémoire demeure relativement intacte (démences frontotemporales). Ces types de démence sont moins fréquents que la

MA et peuvent coexister avec cette dernière.

Troubles cognitifs légers

Il est important de distinguer entre les troubles de mémoire associés au vieillissement normal et les troubles précurseurs de la démence. Bien que certaines personnes âgées puissent éprouver des pertes de mémoire plus importantes que ce qui est considéré comme normal pour leur âge, cela ne signifie pas pour autant qu'elles souffriront éventuellement de démence ou qu'elles perdront toutes leurs capacités. L'opinion selon laquelle l'intervention pharmacologique précoce pourrait retarder la progression de la démence a eu pour effet d'accroître l'intérêt envers l'identification des personnes susceptibles de souffrir de cette maladie. L'indice de prédiction de la MA a pour but de mieux identifier les personnes les plus susceptibles de développer la maladie[6]. Lorsqu'il est correctement appliqué aux personnes qui souffrent de trouble de la mémoire non accompagné de démence, l'indice peut prévoir avec 89 % d'exactitude l'apparition de la maladie au cours des deux années à venir. D'autres études dans ce domaine sont essentielles afin de déterminer si un traitement précoce peut ralentir l'évolution de la maladie.

Traitement de la démence et de la déficience cognitive

Dans cette section, nous décrirons les interventions psychosociales, pharmaceutiques et les interventions dans le milieu qui se sont avérées efficaces pour améliorer les fonctions cognitives et encourager le comportement positif chez les personnes souffrant de démence et de déficience intellectuelle.

Interventions psychosociales

Les interventions psychosociales dont il est question ici englobent des stratégies de traitement à l'intention des personnes souffrant de démence et des soignants. Parmi ces interventions, notons la modification du comportement, les programmes d'activités, la formation cognitive et les programmes de formation psychopédagogiques. L'approche psychosociale a pour but d'améliorer le rendement fonctionnel (comme la capacité de prendre soin de soi), de réduire les comportements problématiques (comme l'errance et la violence), et d'améliorer les fonctions cognitives et les stratégies en matière de prestation de soins.

Interventions directes visant surtout le comportement fonctionnel

L'American Academy of Neurology[7] a recommandé qu'on considère la modification du comportement, les soins de toilette habituels et la routine mictionnelle guidée comme des normes pour le traitement de ***l'incontinence urinaire*** chez les personnes souffrant de démence. Cependant, certaines études[8] ont démontré que ces approches, bien qu'efficaces avec certains patients, produisaient de moins bons résultats avec les patients des centres de soins infirmiers qui souffrent de déficiences plus graves, de mobilité très réduite et qui souffraient plus fréquemment d'incontinence. Compte tenu du coût de la main-d'oeuvre de ces programmes, les auteurs ont conclu que les routines mictionnelles guidées étaient les plus efficaces lorsqu'elles sont appliquées aux personnes les plus susceptibles d'en tirer des bienfaits. Ils ont également conclu que pour les autres patients, on pourrait s'en tenir à des mesures palliatives.

L'assistance progressive utilisée avec les patients souffrant de démence comprend des incitations verbales et des démonstrations physiques (pour compléter l'aide physique), accompagnées par la pratique et le renforcement positif. Cette approche améliore le rendement dans les ***activités de base de la vie quotidienne*** (s'habiller, manger, se déplacer, aller aux toilettes et pratiquer l'hygiène) et les ***activités instrumentales de la vie quotidienne*** (faire des achats, des travaux ménagers, de la comptabilité, préparer des aliments ou organiser son transport)[9, 10, 11, 12]. Compte tenu de la qualité de ces recherches, l'American Academy of Neurology[7] recommande que l'assistance progressive, la pratique et le renforcement positif soient considérés comme des lignes directrices (et non des normes) en vue d'accroître l'indépendance fonctionnelle. L'Académie a cependant conclu que les données justificatives sont insuffisantes pour conclure aux effets bénéfiques de l'éclairage tamisé, de la musique, de l'imitation des sons de la nature et de la formation intensive qui incorpore les thérapies de groupe aux activités de la vie quotidienne.

La thérapie par reconnaissance des sentiments, une méthode employée pour communiquer avec les personnes âgées et qui met l'accent sur l'empathie et l'acceptation[8] a fait l'objet d'une recherche de titres à la Cochrane Library, où on a découvert seulement deux études évaluant l'efficacité de cette thérapie dans les communications avec les personnes très âgées souffrant de démence. L'analyse de

ces études a démontré que la thérapie n'a pas produit de résultats concluants, bien qu'il semble y avoir eu des effets positifs comme l'amélioration des ***soins personnels***, du ***comportement social*** et du ***moral*** et une diminution de la ***désorientation***. Les auteurs ont conclu que des études supplémentaires étaient nécessaires pour examiner l'efficacité de la thérapie par reconnaissance des sentiments sur le patient souffrant d'une grave déficience intellectuelle.

Interventions directes pour les comportements perturbateurs

Une étude a été menée pour comparer les effets d'une technique de gestion du comportement au trazédone et au halopéridol (médicaments antipsychotiques) et le placebo sur l'agitation chez les personnes souffrant de la MA qui vivent dans la collectivité et qui reçoivent régulièrement l'aide d'un soignant[13]. Cette étude consistait en 16 semaines de traitement qui ont permis d'en apprendre davantage sur la MA, sur les stratégies visant à diminuer les comportements agités et sur les programmes de formation. Aucune différence n'a été remarquée entre le traitement actif et le placebo. Les auteurs en ont conclu qu'il était nécessaire de développer d'autres traitements pharmacologiques, non pharmacologiques et combinés. Cependant, les patients qui ont fait l'objet de l'étude souffraient d'une déficience moins sévère et avaient un comportement moins agité que les patients d'autres études, réduisant ainsi le niveau d'amélioration possible. Il ne fait aucun doute que d'autres études s'avèrent nécessaires.

Les interventions qui utilisent la musique, les enregistrements vidéo des membres de la famille et les interactions sociales individuelles[4] se sont avérées plus efficaces que l'absence de traitement pour réduire à court terme les comportements d'***agitation verbale***. L'emploi de la musique s'est avéré être la moins efficace des trois interventions. Une autre étude[14] basée sur le journal d'observation plutôt que sur l'observation directe et les conversations avec un être cher enregistrées sur cassette audio a démontré qu'on pouvait ainsi réduire le comportement de ***repli sur soi*** et d'***agitation*** plus efficacement que par les soins réguliers. Dans une série de 7 études de cas menées auprès de pensionnaires d'établissements de soins de longue durée souffrant de démence majeure, on a réussi à réduire les comportements d'***agitation verbale*** chez 3 patients en employant l'interaction sociale conditionnée, le massage et les stimuli de distraction comme la musique, la conversation ou le toucher[15]. Les chercheurs n'ont pas comparé l'efficacité individuelle de chaque

intervention, mais ont conclu que c'est l'interaction personnelle supplémentaire qui s'est avérée efficace pour rassurer et calmer les pensionnaires qui en ont tiré des bienfaits.

Les activités individuelles et de groupe offertes dans les établissements résidentiels ont fait l'objet d'un examen systématique. On a découvert qu'un programme de marche de 90 minutes par jour réduit les ***comportements agressifs***, alors qu'un programme quotidien d'exercice léger de 40 minutes diminue considérablement les épisodes d'agitation[16]. Plusieurs études ont révélé que la musique choisie en fonction des préférences des patients réduisait les comportements déviants comme l'***agitation***, l'***agression*** et les ***troubles de l'humeur***. D'autres études menées auprès de petits échantillons ont démontré que l'éclairage vif réduit l'***agression*** et l'***agitation***, alors que les messages écrits et les questions répétitives diminuent la vocalisation. Pour leur part, la marche et les exercices légers réduisent l'***errance***, l'***agression*** et l'***agitation***[7].

L'American Academy of Neurology recommande que la musique, particulièrement durant les repas, le bain, la marche ou les exercices légers, devienne une directive clinique pour la gestion du comportement déviant chez les personnes souffrant de démence. D'autre part, l'Académie est d'avis que les résultats ne prouvent pas, mais suggèrent que certains patients peuvent tirer des bienfaits des messages vidéo ou audio des membres de leur famille, du massage, de la zoothérapie, des messages articulés au niveau de compréhension du patient, de la lumière vive et de la rééducation cognitive.

Interventions directes pour l'amélioration neuro-cognitive

La présente section traite des interventions comme l'orientation vers la réalité et la thérapie par la réminiscence et d'autres, axées sur certains domaines cognitifs, dont la mémoire.

L'orientation vers la réalité se base sur l'hypothèse que la présentation d'informations relatives au temps, à l'endroit et à l'entourage permet de réduire la confusion et de découvrir de nouveaux modes de fonctionnement qui peuvent compenser les comportements oubliés. Les études portant sur l'orientation vers la réalité comme moyen d'intervention chez les personnes souffrant de démence ont

été analysées[17]. On en a conclu que l'orientation vers la réalité a des effets positifs sur les ***fonctions cognitives et le comportement***, bien qu'il soit difficile de préciser quels sont les aspects bénéfiques, en raison des écarts importants quant à la durée et au contenu des séances et au niveau d'activités sociales. On recommande que des études supplémentaires soient menées pour examiner les avantages à long terme de cette intervention ainsi que le rôle des activités sociales dans l'orientation vers la réalité[18].

La thérapie de la réminiscence incite la personne (seule, avec une autre personne, ou en groupe) à se rappeler et à revoir les événements de sa vie. Une analyse[19] des travaux de recherche en la matière a conclu qu'on n'a pas réussi à démontrer de façon concluante l'efficacité de cette méthode pour améliorer les ***fonctions cognitives*** et le ***comportement***. On recommande que des recherches plus poussées soient effectuées afin d'évaluer les bénéfices de cette forme de thérapie. Une autre analyse[18] d'un éventail plus large de travaux a conclu, sur la base de quatre études, que la thérapie de la réminiscence n'avait mitigé que légèrement les ***symptômes de la dépression*** et les ***problèmes cognitifs*** majeurs mais avait amélioré les relations entre le personnel et le patient.

En dernier lieu, l'analyse de 13 rapports publiés sur l'entraînement de la mémoire[18] a conclu que les ***interventions cognitives complètes*** (séances de formation comprenant des conversations, des exercices de la mémoire et des techniques de résolution de problèmes) produisent de bien meilleurs résultats qu'un entraînement de la mémoire particulier et qu'elles sont plus efficaces pour traiter les personnes légèrement déficientes. Par conséquent, l'entraînement de la mémoire pourrait ne pas s'avérer efficace pour les personnes souffrant de démence, au fur et à mesure que la maladie progresse.

Interventions pour les soignants membres de la famille

Une étude a été menée auprès des conjoints soignants de personnes souffrant de la MA pour mesurer l'efficacité d'une intervention qui consiste en 6 séances de consultation échelonnées sur une période de 4 mois et suivies d'une participation hebdomadaire aux réunions de groupes de soutien ainsi qu'à l'accès aux services de conseillers[20]. Cette intervention a été comparée à celle d'un groupe témoin n'ayant reçu aucun traitement. Les conjoints soignants qui faisaient partie du groupe

d'intervention ont été en mesure de prendre soin des patients à domicile pendant une plus longue période que ceux du groupe témoin.

Un programme à domicile[21] a été mis sur pied visant la rééducation cognitive. Ce programme a nécessité la formation de 10 dyades familiales (soignant et patient) et les résultats ont été comparés à ceux d'un groupe de 6 dyades n'ayant reçu aucun traitement. Grâce au programme, qui s'est déroulé sur une période de 8 mois à raison d'une heure par jour, 6 heures par semaine, les patients ont conservé leurs fonctions cognitives et comportementales et se sont améliorés du point de vue émotif. Les soignants en ont également tiré des bienfaits. Dans une autre étude[22], les patients et les soignants ont présenté des améliorations importantes des symptômes de dépression lors d'un essai randomisé visant à observer les effets de deux traitements du comportement (événement plaisant pour le patient et résolution de problèmes pour le soignant), comparativement aux patient en liste d'attente et aux groupes témoins ayant reçu des traitements réguliers. Une intervention psychopédagogique d'une durée de 7 semaines auprès de personnes souffrant de démence[23] a permis de réduire les réactions négatives des soignants envers les comportements déviants et d'alléger leur fardeau, sans toutefois diminuer les comportements déviants des patients. Par contre, une intervention psychopédagogique de 3 mois auprès des soignants membres de la famille a permis de réduire leur anxiété et l'agitation du patient[24].

L'American Academy of Neurology[7] considère que la psychopédagogie, la formation des soignants et les groupes de soutien devraient servir de directives cliniques puisqu'ils pourraient venir en aide aux soignants de personnes souffrant de démence et retarder le placement en établissement de soins de longue durée, alors que les programmes de réseaux informatiques et de soutien téléphonique et les services de relève sont considérés comme des options cliniques puisque leur efficacité est inconcluante ou incertaine.

Formation des fournisseurs de soins de longue durée

Bien que les rapports décrivant les programmes de formation en gestion du comportement pour les familles et les soignants professionnels soient nombreux, peu d'études démontrent l'existence de stratégies de formation réalisables et efficaces qui présentent un avantage clinique[16]. Plusieurs programmes de formation à

l'intention des soignants ont permis de réduire l'utilisation de médicaments pour traiter les symptômes comportementaux[25] et de réduire[16], y compris les comportements eux-mêmes[26]. Les avantages à long terme de ces programmes n'ont pas encore été démontrés[16]. Il convient de noter que les programmes de formation évalués aux États-Unis doivent être interprétés dans le contexte des directives législatives donnant droit à des remboursements, un important facteur motivant le changement.

Interventions environnementales

Les interventions auprès des personnes souffrant de démence ont pour but de faire le meilleur usage possible de leurs fonctions, d'assurer une meilleure sécurité et une plus grande dignité, tout en réduisant la confusion face aux contraintes imposées par la maladie[27]. Lawton[28] a posé l'hypothèse selon laquelle plus une personne perd ses capacités, plus l'environnement influence son comportement. Par conséquent, au fur et à mesure que les fonctions cognitives se détériorent, le milieu joue un rôle de plus en plus thérapeutique dans le traitement de la démence[29, 30, 31]. Cependant, les interactions entre les pensionnaires des établissements de soins de longue durée souffrant de démence et leur entourage sont complexes et difficiles à analyser.

Parmi les particularités techniques qui ont été étudiées et qui se sont avérées positives, notons les chambres de dimensions plus petites, les chambres distinctes pour les pensionnaires souffrant de démence, le décor non institutionnel (qui rappelle celui à la maison), particulièrement dans les salles à manger, l'absence d'hyperstimulation ou de stimulation insuffisante, un meilleur éclairage, des sorties dissimulées, l'accès aux jardins thérapeutiques à l'extérieur, des toilettes visibles pour améliorer la continence et des pièces tranquilles et chauffées qui sont non institutionnelles et fonctionnelles pour prendre des bains[32].

Le déplacement des personnes souffrant de démence a pour effet d'augmenter la désorientation et la confusion. Par contre, le déplacement est souvent nécessaire à l'intérieur des établissements de soins de longue durée afin de répondre aux besoins changeants des pensionnaires en matière de soins et pour faciliter les rénovations et les réparations à l'intérieur des établissements. Il a été démontré que le déplacement en bloc des pensionnaires des établissements de soins de longue durée a moins d'effets négatifs[33, 34]. Le déplacement en vue d'offrir un service de relève est

recommandé pour compléter les soins à domicile puisque les effets négatifs sont mineurs[32].

Traitement pharmacologique de la démence

Traitement pharmacologique des symptômes cognitifs

Le principal traitement de la MA de légère à modérée consiste en l'utilisation de médicaments ou d'inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (AchE). Tous les AchE peuvent produire des résultats importants sur le plan statistique et clinique en ce qui concerne les fonctions cognitives, les activités du quotidien et le fonctionnement général des patients qui souffrent de la MA légère à modérée[35]. Cependant, ce ne sont pas tous les patients souffrant de la MA qui peuvent tirer des bienfaits des AchE. Bien que ces médicaments n'arrêtent pas la progression de la maladie[36], le traitement à long terme aux AchE peut retarder l'hébergement en maison de soins infirmiers et la mortalité, bien que la preuve à cet effet soit préliminaire[37, 38, 39]. Il a également été démontré que la réaction aux AchE pourrait être accentuée par l'oestrogénothérapie chez les femmes[40] et que les AchE pourraient aider à gérer les comportements déviants qui accompagnent la MA[41, 42]. On étudie présentement les effets des AchE chez les patients souffrant de la MA sévère. Dans certains cas, il a été démontré que les AchE peuvent réduire les hallucinations chez les patients qui souffrent de démence associée à la maladie à corps de Lewy (une cause de la démence semblable à la maladie d'Alzheimer et accompagnée d'hallucinations visuelles et des symptômes de la maladie de Parkinson)[43]. Il conviendrait cependant de mener une telle étude auprès d'un plus grand échantillon.

Lors d'une nouvelle analyse de plusieurs études, le Ginkgo biloba (un remède naturel à base de plante) a produit des effets, faibles mais significatifs, sur les fonctions cognitives, alors que les bienfaits sur le fonctionnement général sont irréguliers[44]. Parmi les autres interventions pharmacologiques qui pourraient avoir de petits effets positifs sur les fonctions cognitives, mais dont les avantages cliniques sont incertains, notons la sélégiline, l'hydergine, la cérébrolysine, la nimodipine, l'idébénone, la nicergoline, la vincamine et la nicotine[7, 36]. Les médicaments qui semblent ralentir la détérioration des fonctions cognitives provoquée par la MA incluent la vitamine E et peut-être la sélégiline, bien que non combinées. L'oestrogénothérapie chez les femmes et les anti-inflammatoires non

stéroïdiens (comme l'ibuprofène et l'aspirine) peuvent protéger contre le développement de la MA[7]. D'autres études sont présentement en cours dans ces domaines prometteurs. Certains autres médicaments, comme les précurseurs cholinergiques et les agonistes muscariniques, ne se sont pas avérés efficaces dans le traitement de la MA.

Il n'existe présentement aucun traitement efficace contre la démence vasculaire (DV)[7]. Bien que certaines études aient démontré que quelques agents ont des petits effets positifs (pentoxifylline, hydergine, oxiracetam, cylandelate et flunarizine)[36, 45], on n'a pas réussi à démontrer que ces effets sont importants sur le plan clinique, ni qu'ils sont reproductibles. Parmi les médicaments qui pourraient ralentir la progression de la démence vasculaire, notons l'aspirine[46] et la pentoxifylline[47].

Il n'existe actuellement aucun traitement efficace contre la démence mixte; le Ginkgo biloba peut améliorer la cognition et le fonctionnement dans les cas de démence sans précision, mais les preuves à l'appui ne sont pas concluantes[7].

Traitement pharmacologique des symptômes non cognitifs

Les déficiences cognitives et physiques associées à la MA et aux autres démences et les symptômes psychiatriques (délire, hallucinations, changements de personnalité et troubles de l'humeur) nuisent grandement à la capacité de perception et de réaction adéquate au milieu et aux interactions avec les autres. Il est souvent difficile de distinguer entre les symptômes d'une affection sous-jacente et la réaction psychologique du patient envers sa maladie et son entourage[18]. Avant d'utiliser la pharmacothérapie pour traiter les symptômes comportementaux, il convient de décrire clairement les symptômes cibles, leurs antécédents et leurs conséquences. Il est nécessaire d'identifier et, le cas échéant, de modifier les événements ou les circonstances internes (douleur, maladie, médicaments, fatigue) et les agresseurs externes (milieu, approche du soignant, niveau de stimulation) qui contribuent aux symptômes comportementaux[36]. On ne devrait prescrire les médicaments que pour les symptômes comportementaux sur lesquels les stratégies non pharmaceutiques n'ont aucun effet, qui sont très perturbateurs ou qui rendent la personne ou son entourage vulnérable et qui s'estompent généralement, avec la prise de médicaments. Parmi ces symptômes que les médicaments peuvent réduire, notons le

délire, les hallucinations, les troubles de l'humeur, l'anxiété et l'agitation[36] et potentiellement, l'hypersexualité[48]. Parmi les comportements sur lesquels les médicaments n'ont généralement aucun effet, notons l'errance, la recherche de sortie, l'accumulation (d'objets ou autres), la miction ou la défécation inappropriée, se dévêtir, les questions répétitives, les comportements sexuels inappropriés et la vocalisation perturbatrice[49].

Les médicamens antipsychotiques consommés en petites doses peuvent améliorer quelque peu les symptômes comportementaux chez certaines personnes souffrant de démence[50, 51]. Une nouvelle analyse de plusieurs études portant sur l'utilisation des médicaments antipsychotiques pour traiter la démence a démontré que 18 patients sur 100 souffrant de démence ont tiré des bienfaits de ces médicaments. Il ne semble pas qu'un médicament soit plus efficace qu'un autre[40], bien que les médicaments antipsychotiques atypiques (p. ex. rispéridone, olanzépine et quétiapine) peuvent produire moins d'effets indésirables, comparativement aux antipsychotiques traditionnels[7, 36]. Les patients qui souffrent de démence associée à la maladie des corps de Lewy semblent être plus sensibles aux médicaments antipsychotiques[52]. Il convient donc de faire preuve de prudence en prescrivant ces médicaments à ce groupe de patients. D'autres médicaments utilisés pour traiter l'agitation, l'agression et les symptômes psychotiques de la MA (p. ex. anticonvulsivants, inhibiteurs spécifiques du recaptage de la sérotonine, benzodiazépines, buspirone) ne semblent pas être efficaces[36]. Il a été démontré que la trazadone calme l'agitation nocturne[53, 54]. Les antidépressifs, notamment les inhibiteurs spécifiques du recaptage de la sérotonine, se sont avérés efficaces dans le traitement de la dépression associée à la MA[7]. Les benzodiazépines (sédatifs légers) ne devraient être utilisées que pour le traitement occasionnel de l'agitation non psychotique[36] puisque ces médicaments peuvent détériorer davantage les fonctions cognitives et accroître l'agitation provoquée par les réactions paradoxales[55].

Les médicaments utilisés pour traiter les symptômes comportementaux doivent d'abord être administrés à faibles doses, qu'on augmente graduellement, si nécessaire. On devra également en contrôler l'efficacité et observer l'apparition des effets indésirables. Parmi ces effets, notons la détérioration des fonctions cognitives, la sédation, l'agitation grandissante et les symptômes provoqués par les médicaments antipsychotiques (tremblements, rigidité et posture voûtée). La gestion

de la pharmacothérapie exige qu'on détermine la plus faible dose efficace et qu'on interrompe le traitement lorsqu'il n'est plus nécessaire.

Conclusion

La démence représente un grave problème social et de santé, lequel continuera de s'accroître dans les années à venir, au fur et à mesure que la population vieillit. Il est donc essentiel de développer des outils efficaces pour traiter les personnes souffrant de démence.

Le présent chapitre a examiné les traitements psychosociaux, pharmacologiques et environnementaux qui améliorent la cognition et le comportement. Il ne fait aucun doute que leur efficacité dépend de l'étiologie et du stade de la démence. Les interventions psychosociales et pharmacologiques qui visent à améliorer la cognition semblent produire de meilleurs résultats au stade précoce de la maladie, lorsque les capacités sont toujours intactes. Nous avons démontré que les interventions psychosociales et environnementales permettent d'améliorer une gamme de comportements chez les personnes souffrant de démence et qu'elles devraient avoir préséance sur la pharmacothérapie. Nous avons également tenté de souligner qu'il est essentiel de mener d'autres études, dans les résidences et les établissements de soins, afin de comparer l'efficacité des nouveaux traitements à celle des traitements existants.

Références

[1]Swearer, J. et coll. « Troublesome and disruptive behaviors in dementia. Relationship to diagnosis and disease severity. » *Journal of the American Geriatrics Society*, 36, n° 9, 1988, p. 784-790.

[2]Colerick, E. J. et L. K. George. « Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. » *Journal of the American Geriatrics Society*, 34, n° 7, 1986, p. 493-498.

[3]Deutsch, L. et B. Rovner. « Agitation and other noncognitive abnormalities in Alzheimer's disease. » *Psychiatric Clinics of North America*, 14, n° 2, 1991, p. 341-351.

[4]Cohen-Mansfield, J. et P. Werner. « Management of verbally disruptive behaviors in nursing home residents. » *Journal of Gerontology: Medical Science*, 52A, no. 6, 1997, M369-M377.

[5]Canadian Study of Health and Aging Workgroup. « Canadian Study of Health and Aging: Study methods and prevalence of dementia. » *Journal de l'Association médicale canadienne*, 150, n° 6, 1994, p. 899-913.

[6]Tierney, M. C. et coll. « Prediction of probable Alzheimer's disease in memory-impaired patients: a prospective longitudinal study. » *Neurology*, 46, n° 3, 1996, p. 661-665.

[7]Doody, R. S. et coll. « Practice parameter: Management of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. » *Neurology*, 56, n° 9, 2001, p. 1154-1166.

[8]Skelly, J. et A. Flint. « Urinary incontinence associated with dementia. » *Journal of the American Geriatrics Society*, 43, n° 3, 1995, p. 286-294.

[9]Tappen, R. « The effect of skill training on functional abilities of nursing home residents with dementia. » *Research in Nursing and Health*, 17, n° 3, 1994, p. 159-165.

[10]Zanetti, O. et coll. « Procedural memory stimulation in Alzheimer's disease: impact of a training programme. » *Acta Neurol Scand*, 95, n° 3, 1997, p. 152-157.

[11]Coyne, M. et L. Hoskins. « Improving eating behaviors in dementia using behavioral strategies. » *Clinical Nursing Research*, 6, n° 3, 1997, p. 257-290.

[12]Beck, C. et coll. « Improving dressing behavior in cognitively impaired nursing home residents. » *Nursing Research*, 46, n° 3, 1997, p. 126-132.

[13]Neal, M. et M. Briggs. « Validation therapy for dementia. (Cochrane Review). » *The Cochrane Library*, 3. Oxford, RU : Update Software, 2002.

[14]Teri, L. et coll. « Treatment of agitation in AD: a randomized, placebo-controlled clinical trial. » *Neurology*, 55, n° 9, 2000, p. 1271-1278.

[15]Camberg, L. et coll. « Evaluation of simulated presence: a personalized approach to enhance well being in persons with Alzheimer's disease. » *Journal of the American Geriatrics Society*, 47, n° 4, 1999, p. 446-452.

[16]Doyle, C. et coll. « Efficacy of psychosocial treatments for noisemaking in severe dementia. » *International Psychogeriatrics*, 9, n° 4, 1997, p. 405-422.

[17]Opie, J., R. Rosewarne et D. O'Connor. « The efficacy of psychosocial approaches to behaviour disorders in dementia: a systematic literature review. » *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 33, n° 6, 1999, p. 789-799.

[18]Spector, A. et coll. « Reality orientation for dementia. (Cochrane Review). » Dans *The Cochrane Library*, 3. Oxford, RU : Update Software, 2002.

[19]Kasl-Godley, J. et M. Gatz. « Psychosocial interventions for individuals with dementia: an integration of theory, therapy, and a clinical understanding of dementia. » *Clinical Psychology Review*, 20, n° 6, 2000, p. 755-782.

[20]Spector, A. et coll. « Reminiscence therapy for dementia. (Cochrane Review). » In *The Cochrane Library*, 3. Oxford, RU: Update Software, 2002.

[21]Mittelman, M. et coll. « A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's disease: a randomized controlled trial. » *Journal of the American Medical Association*, 276, n° 21, 1996, p. 1725-1731.

[22]Quayhagen, M. P. et M. Quayhagen. « Differential effects of family-based strategies on Alzheimer's disease. » *The Gerontologist*, 29, n° 2, 1989, p. 150-155.

[23]Teri, L., R. Logsdon et S. McCurry. « Behavioral treatment of depression in dementia patients: a controlled clinical trial. » *Journal of Gerontology*, 52, n° 4, 1997, P159-P166.

[24]Ostwald, S. et coll. « Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. » *The Gerontologist*, 39, n° 3, 1999, p. 299-309.

[25]Haupt, M., A. Karger et M. Jaenner. « Improvement of agitation and anxiety in demented patients after psychoeducative group intervention with their caregivers. » *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, n° 12, 2000, p. 1125-1129.

[26]Ray, W. et coll. « Reducing antipsychotic drug use in nursing homes: a controlled trial of provider education. » *Archives of Internal Medicine*, 153, n° 6, 1993, p. 713-721.

[27]Hagen, B. et D. Sayers. « When caring leaves bruises: the effects of staff education on resident aggression. » Journal of Gerontological Nursing, 21, n° 11, 1995, p. 7-16.

[28]Teresi, J. et coll. « Measurement issues in chronic care populations: dementia special care. » *Alzheimer's disease and Associated Disorders*, 8, n° 1, 1994, S144-S183.

[29]Lawton, M. et L. Nahemow. « Ecology and adaptation in the aging process. » Dans C. Eisdorer et M. Lawton (dir.), *Psychology of the Aging Process*. American Psychological Association, 1973.

[30]Lawton, M. « An ecological theory of aging applied to elderly housing. » *Journal of Architecture and Education*, 31, n° 1, 1977, p. 8-10.

[31]Lawton, M. « Sensory deprivation and the effect of the environment on the management of the patient with senile dementia. » Dans N. Mille et G. Cohen (dir.), *Clinical Aspects of Alzheimer's disease and Senile Dementia*. New York, É.-U. : Raven Press, 1981, p. 227-250.

[32]Weisman, G., M. Calkins et P. Sloane. « The environmental context of special care. » *Alzheimer's disease and Associated Disorders*, 8, n° 1, 1994, S308-S320.

[33]Day, K., D. Carreon et C. Stump. « The therapeutic design of environments for people with dementia: a review of the empirical research. » *The Gerontologist*, 40, n° 4, 2000, p. 397-416.

[34]Robertson, C., J. Warrington et J. Eagles. « Relocation mortality in dementia: the effects of a new hospital. » *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, n° 6, 1993, p. 521-525.

[35]McAuslane, L. et D. Sperlinger. « The effects of relocation on elderly people with dementia and their nursing staff. » *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 9, n° 12. 1994, p. 981-984.

[36]Giacobini, E. « Invited review: cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease therapy: from tacrine to future applications. » *Neurochemistry International*, 32, n° 5-6, 1998, p. 413-419.

[37]Emre, M. et H. Hanagasi. « Evidence-based pharmacological treatment of dementia. » *European Journal of Neurology*, 7, n° 3, 2000, p. 247-253.

[38]Knopman, D. et coll. « Long term tacrine (Cognex) treatment: effects on nursing home placement and mortality, Tacrine Study Group. » *Neurology*, 47, n° 1, 1996, p. 166-177.

[39]Smith, F. et coll. « The use of survival analysis techniques in evaluating the effect of long-term tacrine (Cognex) treatment on nursing home placement and mortality in patients with Alzheimer's disease. » *Journal of Biopharmaceutical Statistics*, 6, n° 4, 1996, p. 395-409.

[40]Rogers, S., L. Friedhoff et Donepezil Study Group. « The efficacy and safety of Donepezil in patients with Alzheimer's disease: results of a US multicentre, randomized, double-blind, placebo-controlled trial. » *Dementia*, 7, 1998, p. 293-303.

[41]Schneider, L., V. Pollock et S. Lyness. « A meta-analysis of controlled trials of neuroleptic treatment in dementia. » *Journal of the American Geriatrics Society*, 38, n° 5, 1990, p. 553-563.

[42]Morris, J. et coll. « Metrifonate benefits cognitive, behavioral, and global function in patients with Alzheimer's disease. » *Neurology*, 50, n° 5, 1998, p. 1222-1230.

[43]Levy, M., J. Cummings et R. Kahn. « Neuropsychiatric symptoms and cholinergic therapy for Alzheimer's disease. » *Gerontology*, 45, n° 15, 1999, p. 22.

[44]Shea, C., C. MacKnight et K. Rockwood. « Donepezil for treatment of dementia with Lewy bodies: a case series of nine patients. » *International Psychogeriatrics*, 10, n° 3, 1998, p. 229-238.

[45]Oken, B., D. Storzbach et J. Kaye. « The efficacy of ginkgo biloba on cognitive function in Alzheimer's disease. » *Archives of Neurology*, 55, n° 11, 1998, p. 1409-1415.

[46]Petersen, R. et coll. « Current concepts in mild cognitive impairment. » *Archives of Neurology*, 58, n° 12, 2001, p. 1985-1992.

[47]Meyer, J. et coll. « Randomized clinical trial of daily aspirin therapy in multi-infarct dementia: a pilot study. » *Journal of the American Geriatrics Society*, 37, no. 6, 1989, p. 549-555.

[48]Frampton, J. et R. Brogden. « Pentoxifylline (oxpentifylline). A review of its therapeutic efficacy in the management of peripheral vascular and cerebrovascular disorders. » *Drugs and Aging*, 7, n° 6, 1995, p. 480-503.

[49]Kuhn, D., D. Greiner et L. Arseneau. « Addressing Hypersexuality in Alzheimer's disease. » *Journal of Gerontological Nursing*, 24, n° 4, 1998, p. 44-50.

[50]Maletta, G. « Treatment of behavioral symptomology of Alzheimer's disease, with emphasis on aggression: current clinical approaches. » *International Psychogeriatrics*, 4, n° 1, 1992, p. 116-130.

[51]Helms, P. « Efficacy of antipsychotics in the treatment of behavioral complications of dementia: a review of the litterature. » *Journal of the American Geriatrics Society*, 33, n° 3, 1985, p. 206-209.

[52]Risse, S. et R. Barnes. « Pharmacologic treatment of agitation associated with dementia. » *Journal of the American Geriatrics Society*, 34, n° 5, 1986, p. 368-376.

[53]McKeith, I. et coll. « Neuroleptic sensitivity in patients with senile dementia of Lewy body type. » *British Medical Journal*, 305, n° 6855, 1992, p. 673-678.

[54]Lebert, F., F. Pasquier et H. Petit. « Behavioral effects of trazodone in Alzheimer's disease. » *Journal of Clinical Psychiatry*, 55, n° 12, 1994, p. 536-538.

[55]Simpson, D. et N. Foster. « Improvement in organically disturbed behavior with trazodone treatment. » *Journal of Clinical Psychiatry*, 47, 1986, p. 191-193.

[56]Salzman, C. « Treatment of agitation, anxiety, and depression following benzodiazepine discontinuation in elderly nursing home residents. » *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 7, 1998, p. 89-93.

Government of Canada
National Advisory Council on Aging

Gouvernement du Canada
Conseil consultatif national sur le troisième âge